

Odil Sætertrø

---

Når forelderen utvikler demens.

Voksne barn om belastning og opplevelse av sammenheng i omsorgen for  
sin forelder som bor i eget hjem.

*Kan det noen ganger være all right?*



Masteroppgave i helsevitenskap

NTNU, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap

Trondheim, september 2008

## **Sammendrag**

Hensikten med denne deskriptive studien var å få en dypere innsikt i og forståelse for hvordan de voksne barna opplever belastningen i omsorgen for sin forelder som utvikler demens.

Videre å se dette opp i mot den salutogene modellen som et perspektiv på helse. På bakgrunn av dette var intensjonen med studien å se på hvordan de voksne barna finner styrke til å mestre denne situasjonen, i hvilken grad de hadde en opplevelse av sammenheng. Det var også ønskelig å se på hvilken betydning sosial støtte har for de voksne barnas opplevelse av sammenheng. Det ble benyttet kvalitativ metode med en hermeneutisk fenomenologisk tilnærming.

Utvalget bestod av seks voksne barn av forelder som utvikler demens i hovedsak demens av Alzheimers type. Respondentene var mellom 40 og 60 år og de hadde hovedomsorgen for sin forelder. Forelderens har hatt demensdiagnosen i minst to år og har kommet ulikt i forløpet av sykdommen. Forelderens bodde i sitt eget hjem.

Resultatene viser at å miste forelderens sin bit for bit på grunn av sykdommen demens gir store belastninger over lang tid. Disse belastningene kan se ut til å være preget av negative følelser. Undersøkelsen viser, til tross for langvarige belastninger, at de voksne barna viser et stort engasjement i omsorgen for sin forelder. De voksne barna tar omsorgen på alvor, de svikter ikke sin forelder.

Hovedtendensen er at de fleste av de voksne barna har en opplevelse av sammenheng til tross for store og langvarige belastninger. Det kan synes som om ulike typer sosial støtte, særlig den støtten med et emosjonelt aspekt, har stor betydning for de voksne barnas opplevelse av sammenheng i omsorgen for sin forelder.

## **Takk til**

De voksne barna som tok seg tid til å la seg intervju i en travel hverdag. Uten den åpenhet og tillitt dere har gitt meg, hadde ikke dette blitt til et prosjekt. Jeg er ydmyk og full av takknemlighet over at dere har fortalt meg så mye fra deres liv og om hvordan dere opplever det å ha omsorgen for deres forelder. Dere har gitt meg mange nye tanker om det å møte livets utfordringer på godt og vondt.

Den lokale demensforeningen i Namsos, geriatrik poliklinikk ved Namsos sykehus og hjemmebasert omsorg i Namsos kommune for å ha vært kontaktpersoner med å skaffe respondenter.

Professor Gerd Inger Ringdal for konstruktiv tilbakemelding fra begynnelse til slutt i arbeidsprosessen. Biveileder og stipendiat Bente Nordtug for gode bidrag, faglig og metodisk, du har vært en god samtalepartner underveis.

Kollega Rose Olsen som har tatt den røde pennen fatt, lest korrektur og reflektert faglig sammen med meg underveis. Min gode venn og kollega Tove Ness. Vi har begge følt prosessen på kroppen med skriving av masteroppgave. Jeg har kalt deg for en irriterende motivasjonsfaktor, og det har vært nødvendig for meg at du har hatt en irriterende stor tro på at jeg skulle greie det.

De som kjenner meg og som helt sikkert kan bekrefte at jeg har vært både høyt oppe og langt nede i denne prosessen.

Bibliotek- og IT-tjeneste og alle i det faglige miljøet ved Høgskolen i Nord- Trøndelag, Namsos for tålmodig å ha stått til tjeneste og vist interesse for arbeidet mitt.

Elva i hjembygda mi som er avbildet på forsiden, en inspirasjonskilde for både skriveprosess og livet forøvrig.

Til slutt, men ikke minst, store og små i hele min familie som har holdt ut og hatt troen på at jeg skulle klare å gjennomføre dette mastergradsprosjektet. Det har styrket min tro på å komme i mål med dette arbeidet.

# Innhold

<b>1. INNLEDNING .....</b>	<b>1</b>
1.1. BAKGRUNN OG BEGRUNNELSE FOR VALG AV TEMA .....	1
1.2. HVA FINNES AV FORSKNING PÅ DETTE OMRÅDET?.....	4
1.3. PROSJEKTETS BETYDNING FOR SAMFUNNET .....	7
1.4. AVGRENSNINGER KNYTTET TIL PROBLEMSTILLINGENE .....	7
1.5. OPPGAVENS OPPBYGGING .....	8
<b>2. TEORETISK REFERANSERAMME .....</b>	<b>9</b>
2.1. DEMENS.....	9
2.2. DEN SALUTOGENE MODELL FOR HELSE .....	12
2.3. OPPLEVELSE AV SAMMENHENG, OAS. ....	17
2.3.1. <i>Sterk eller rigid OAS?</i> .....	20
2.3.2. <i>Grensebegrepet i OAS</i> .....	21
2.4. RESSURSDIMENSJONEN I OAS.....	21
2.4.1. <i>Hvor kommer så denne opplevelsen av sammenheng fra?</i> .....	24
2.5. SOSIAL STØTTE .....	26
<b>3. METODE .....</b>	<b>29</b>
3.1. INNLEDNING .....	29
3.2. VITENSKAPSTEORETISK FORANKRING.....	30
3.3. DET KVALITATIVE FORSKNINGSINTERVJU.....	32
3.3.1. <i>Kritikken mot det kvalitative forskningsintervju</i> .....	33
3.4. MIN FORFORSTÅELSE .....	34
3.5. PRAKTISK GJENNOMFØRING AV STUDIEN .....	35
3.5.1. <i>Uvalg av respondenter</i> .....	35
3.5.2. <i>Datinnsamlingen</i> .....	36
3.5.3. <i>Validitet og reliabilitet</i> .....	37
3.5.4. <i>Etiske overveielser</i> .....	40
3.6. PRESENTASJON AV RESPONDENTENE .....	41
3.7. DATAANALYSEN .....	43
<b>4. BESKRIVELSE AV RESULTATER.....</b>	<b>46</b>

<b>4.1.</b>	<b>OPPLEVELSE AV BELASTNING .....</b>	<b>47</b>
4.1.1.	<i>Langvarig frustrasjon.....</i>	<i>47</i>
4.1.2.	<i>Tap .....</i>	<i>56</i>
4.1.3.	<i>Oppsummering av belastninger som de voksne barna beskriver .....</i>	<i>60</i>
<b>4.2.</b>	<b>DE VOKSNE BARNAS OPPLEVELSE AV SAMMENHENG I OMSORGEN.....</b>	<b>61</b>
4.2.1.	<i>Å finne mening og glede .....</i>	<i>61</i>
4.2.2.	<i>Engasjement .....</i>	<i>64</i>
4.2.3.	<i>Tilpasning .....</i>	<i>67</i>
4.2.4.	<i>Å bevare integritet .....</i>	<i>69</i>
4.2.5.	<i>Oppsummering av funn knyttet til opplevelse av sammenheng .....</i>	<i>70</i>
<b>4.3.</b>	<b>BETYDNINGEN AV GOD SOSIAL STØTTE FOR OPPLEVELSE AV SAMMENHENG. ....</b>	<b>72</b>
4.3.1.	<i>Støtte fra familie, venner og andre .....</i>	<i>72</i>
4.3.2.	<i>Støtte fra fagpersonale .....</i>	<i>78</i>
4.3.3.	<i>Oppsummering av funn knyttet til sosial støtte .....</i>	<i>81</i>
<b>5.</b>	<b>DISKUSJON AV HOVEDFUNN .....</b>	<b>82</b>
<b>5.1.</b>	<b>OPPLEVDE BELASTNINGER .....</b>	<b>83</b>
<b>5.2.</b>	<b>OPPLEVELSE AV SAMMENHENG I OMSORGEN FOR SIN FORELDER. ....</b>	<b>84</b>
5.2.1.	<i>Begripelighet, det kognitive aspektet .....</i>	<i>85</i>
5.2.2.	<i>Håndterbarhet, den psykososiale faktoren .....</i>	<i>89</i>
5.2.3.	<i>Meningsfullhet, den motiverende faktoren .....</i>	<i>94</i>
5.2.4.	<i>Kartlegging av komponenter i OAS og oppsummering .....</i>	<i>97</i>
<b>5.3.</b>	<b>METODEBETRAKTINGER .....</b>	<b>101</b>
5.3.1.	<i>Validitet knyttet til den fenomenologiske hermeneutiske tilnærmingen i undersøkelsen. ....</i>	<i>101</i>
<b>6.</b>	<b>KONKLUSJON .....</b>	<b>103</b>
<b>6.1.</b>	<b>IMPLIKASJONER FOR FRAMTIDIG FORSKNING .....</b>	<b>104</b>

# 1. INNLEDNING

Innledningskapitlet vil omhandle bakgrunn for valg av tema og problemstilling. Deretter vil jeg avklare begrep som anvendes i avhandlingen og belyse problemstillingene. Jeg vil kort vise til tidligere forskning når det gjelder pårørende til personer som er rammet av demens og til slutt vil jeg beskrive hvilken betydning mine forskningsfunn kan ha for samfunnet.

## 1.1. Bakgrunn og begrunnelse for valg av tema

Bakgrunnen for denne studien er først og fremst min egen interesse for hvilke opplevelser pårørende av personer som er rammet av alvorlig og livsvarig sykdom har. Som psykiatrisk sykepleier i hjemmebasert omsorg har jeg møtt flere personer som er rammet av alvorlige og langvarige psykiske og fysiske sykdommer. Blant disse har jeg møtt personer som vært rammet av demens av ulike typer. Med min yrkesbakgrunn har intensjonen med hele denne avhandlingen vært å se nærmere på de voksne barnas psykiske helse knyttet til det å ha omsorgen for sin forelder som utvikler demens. Verdens helseorganisasjon har definert psykisk helse som

*"...evnen til å leve harmonisk sammen med andre og til å forlike motstridende tendenser i eget sinn på en balansert, veloverveiet og sosialt akseptabel måte"*  
(Strøm, 1980 s. 28)

Følelser blir berørt når noen man står nær blir rammet av alvorlig sykdom. Et emosjonelt engasjement hos pårørende kan påvirke hvordan de mestrer en slik livssituasjon. I omsorgen for personer som utvikler demens er det store psykiske belastninger over lang tid. Noen kaller det en pårørendesykdom (Engedal og Haugen 2006). Pårørende er en stor og viktig gruppe ressurspersoner som bidrar svært mye i omsorgen av demensrammede, særlig for de som bor hjemme og enda ikke har behov for institusjonsplass (Ingebretsen og Solum 2002, Engedal og Haugen 2005 og Ulstein 2007). Demens er en sekkebenevnelse, og demens sykdom av Alzheimer`s type er den vanligste (Engedal og Haugen 2006). Demens er en alvorlig og progredierende sykdom som fører til gradvis personlighetsforandringer, hukommelsestap, nedsatt språkevne, læringsevne og tenkning.

I min kliniske praksis har jeg erfart og fått kjennskap til pårørendes krevende livssituasjon i hverdagen og deres utfordringer i omsorgen til sine foreldre. Møtet med familien har gitt meg

innblikk i deres erfaringer og hvordan deres psykiske helse kan være utfordret. Når man opplever at en i familien utvikler demens erfarer man å miste en kjær og elsket person mer og mer. Antallet demente er økende (op.cit.) og en viktig årsak til dette er at vi lever lenger. Demens er i dag den vanligste årsaken til at eldre kommer på institusjon. Likevel finner vi omtrent halvparten av de som er rammet av demens i sin egen heim (Engedal og Haugen 2006).

Mitt møte med de voksne barna har gjort meg nysgjerrig på hvordan de opplever det å ha omsorgen for sin mor eller far når de endrer sin personlighet gradvis på grunn av en demenssykdom. Jeg har undret meg mye over hvordan de greier å yte omsorg når de opplever at forelderen endrer seg radikalt på grunn av sykdommen. De voksne barna er ofte i yrkesaktiv alder og noen er selv foreldre og har sine egne barn boende hjemme. Noen har også blitt besteforeldre og oppmerksomheten skal fordeles på flere innen familien. De har mange roller i livet sitt. Deres hverdag og psykiske helse kan bli utfordret med de krav som stilles når de blir belastet med omsorgsoppgaver hos sin forelder. Hvem er så pårørende?

*"Familiemedlem eller venn som hjelper personen på mer eller mindre regelmessig basis (vanligvis daglig) med oppgaver som er nødvendige for å kunne leve et selvstendig liv (utenfor institusjon)"*

Zarit (1996, min oversettelse)

Pårørende kan altså være ektefelle, små og voksne barn og stebarn, søsken, svigerbarn, barnebarn, naboer og venner. Disse gjør en stor og viktig innsats for å hjelpe og pleie sine eldre nærperso-  
ner. Min erfaring tilsier at sønner og døtre blant andre pårørende kan føle dette ansvaret 24 timer i døgnet 365 dager i året. De fleste nære frivillige omsorgspersoner er ektefeller og samboere, men også voksne barn som bor i nærheten av sin forelder gjør en stor og viktig innsats. For at pårørende skal orke å stå i denne utfordrende situasjonen, er det viktig for fagpersonale å skaffe seg kunnskap om hvordan de opplever denne situasjonen for deretter å gi de den støtten og omsorgen de trenger. Denne kunnskapen vil være av betydning for å belyse hvordan støtten kan utformes slik at pårørende og deres familie kan oppleve at den er vellykket. Etter det jeg har oppfattet er det et behov for ytterligere kunnskap om hvilke forutsetninger mennesker kan ha for å oppleve god mestring og for å skape gode relasjoner mellom pårørende og den personen som utvikler demens og bor hjemme. Mange pårørende

venter i det lengste med å be om hjelp fra det offentlige. Det kan oppleves som et nederlag å måtte be om hjelp. Dette kan ha sammenheng med at de opplever at andre og de selv ser på det som et tegn på at de ikke strekker til (Smebye 2008).

Som helsepersonell kan det være hensiktsmessig med en tenkning som baserer seg på å lære pårørende å leve med situasjonen. Å fokusere på mestringsstrategier i forskning har noe begrenset verdi, hvis vi ikke vet hva som er helsefremmende. På samme måte kan det se ut som at det er tilstrekkelig belegg for at hvis ikke stressfaktorene håndteres på en adekvat måte er det sykdomsfremkallende (Espnes og Smedslund 2001 og Smebye 2008:242). Å fokusere bare på de vanskelige delene i omsorgen for forelderen som utvikler demens vil bli for ubalansert og gi et ufullstendig og unyansert bilde av erfaringene som de voksne barna gjør. Det kan derfor være hensiktsmessig å se helse fra et salutogenetisk perspektiv. Erikson og Lindström (2008) konkluderer med at den salutogene teori vil være et viktig bidrag til teoretisk grunnlag i helsefremmende forskning og klinisk praksis. Med en sykepleie-tilnærming som ikke bare vurderer risikofaktorer, men vel så mye motstandsressurser, blir sykepleierens evne styrket til å fremme helse og styrke pasient og pårørende i opplevelsen av sammenheng. Ottawa charteret (WHO 1986:116) sier blant annet at

*"helsefremmende arbeid skal støtte personlig og sosial utvikling ved å sørge for informasjon, helseopplysning og kunnskap om mestringsstrategier(...) å gjøre folk i stand til å lære gjennom hele livet, forberede seg for alle livets stadier og klare seg gjennom kronisk sykdom og skade er helt avgjørende".*

Demens berører hele familien. I følge Smebye (2008) kan pårørende oppleve at omsorgen er krevende både fysisk og mentalt, men også meningsfylt og givende Dette konkluderer også Andrèn og Elmståhl (2005) med i sin undersøkelse.

Antall personer i Norge som rammes av demens av ulike typer var i 2006 estimert til å være omtrent 65 000. Mellom 5 og 10 % av alle over 65 år kan bli rammet av demens (Engedal og Haugen 2006). Det viser seg at flere personer for hvert år får demensdiagnose i en eller annen form (op.cit.). Når man blir rammet av demens, rammer det også familien. Antallet pårørende øker tilsvarende og ble antatt å være ca 250 000 i 1999 (NOU 1999:13)

Å tenke salutogenetisk fremfor patogenetisk blir essensielt i denne undersøkelsen. Fremfor å spørre om hvorfor de pårørende blir syke i den forstand at de kan være i risikozonen for psykiske lidelser, kan man spørre hvordan man klarer å holde ut i denne utfordrende



situasjonen det vil være i omsorgen for sin syke forelder. Det er ingen tvil om at det er en stor belastning å ha omsorgsansvar for sin forelder som er rammet av og utvikler demens. Men hva er det som bidrar til at noen av de voksne barna likevel mestrer denne situasjonen og ikke blir psykisk utslitte?

## **1.2. Hva finnes av forskning på dette området?**

For å finne ut av hva som finnes av forskning innen dette temaet har jeg søkt litteratur gjennom følgende databaser: SweMed, PubMed, British Nursing Index, ISI Web of Science, Norart og ProQuest.

**Søkeord: adult children, family care-giving, burden, coping, salutogenetic and dementia voksne barn, familieomsorg, byrde, mostring, salutogenese og demens**

Demensplan 2015 "Den gode dagen" er en av delplanene innenfor Omsorgsplan 2015 (St.meld.nr 25) og legger vekt på blant annet økt informasjon, kunnskap, kompetanse og forskning. Blant annet har regjeringen som mål å etablere pårørende-skoler og samtalegrupper i hele landet. Til dette kreves kunnskap om hvordan de pårørende faktisk opplever sin situasjon i omsorgen av sin demensrammede forelder, hvordan de mestrer omsorgen og om ulike tilnærminger til pårørende. I mine litteratursøk finner jeg at særlig i de senere 5 - 10 årene har det vært økende fokus på undersøkelser som berører pårørende av demensrammede. All forskning viser til stor omsorgsbyrde hos de nære familiemedlemmer (Grafström og Winblad 1995, Samuelsson, et.al. 2001, Solem og Ingebretsen 2002, Söderlund 2004, Engedal og Haugen 2006, Andrèn og Elmståhl 2008). Det finnes dokumentarfilmer, blant annet "På vei bort" (Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens 2002) og teaterstykker som illustrerer denne situasjonen ganske sterkt. Dessuten er det publisert flere biografier skrevet av pårørende til personer med demens (Fant 1990, Madvig og Schwerdfeger 1997, Yde 2002, og Degnæs 2004 og Markut og Crane 2005).

Det er rikelig forskning som omhandler pårørende av personer som er rammet av demens, både kvalitativ og kvantitativ forskning som omhandler omsorgsbyrde hos ektefeller og andre pårørende av demensrammede. Nylig er det i Norge kartlagt pårørendes belastning i omsorgen

for personer med dement ved bruk av belastningsskala (RSS<sup>1</sup>) og viser blant annet til depressive plager hos pårørende (Ulstein et.al 2007). På bakgrunn av denne undersøkelsen antyder hun at en stor del av de pårørende er i risikogruppen for psykiatrisk sykелighet og sannsynligvis depresjon. Flere studier har gjort tilsvarende funn (Dunkin og Anderson-Hanley 1998 og Burns og Rabins 2000). En studie fant også økt forbruk av psykofarmaka og en dårligere fysisk helse hos pårørende som kunne relateres til omsorgen (Burns og Rabins 2000). Ektefellen av den demensrammede bærer den tyngste byrden viser forskning (Nortug 2001, Gottlieb og Wolfe 2002, Solem og Ingebretsen 2002 og Hagen 2006). Tap og sorg er fremtredende (Lindgren et.al. 1999). Det har vært mye fokus på ektefeller, døtre og svigerdøtre i tidligere forskning (Grafström og Winblad 1995, Cavanaugh, J.C.1998). Gottlieb og Wolfe (2002) har evaluert 17 studier og blant disse studiene fant de at det å akseptere situasjonen var forbundet med en bedre psykisk helse og at sosial støtte hadde en klar sammenheng.

Når det gjelder å undersøke mestring hos gruppen voksne barn som har omsorgen for sin forelder som blir rammet av demens, er det gjort mindre av norske studier etter det jeg finner i mine litteratursøk. I Norge har det i den senere tid gjort studier sett i et familieperspektiv (Ingebretsen 2003 og Ulstein et.al 2007,). Ingebretsen og Solem (2002) har sett på hvordan en forholder seg til forandringer i nære relasjoner. Det som kan synes framkomme av disse studiene når det gjelder de voksne barna er den bekymringen de føler for sin mor eller far som er rammet av demens. Dette kunne også den svenske hovedfagsoppgave av Winqvist (1985) vise til.

Masteravhandlingen til Aasgaard et.al. (2007) viser at pårørende i hovedsak var opptatt av den subjektive opplevelsen av omsorgsrollen, deretter organiseringen av den uformelle omsorgen, samt det kommunale tjenestetilbudet. De fant at sønner og svigersønner sjeldnere stiller opp og har ulike opplevelser omkring omsorgen for sin forelder enn hva døtrene har. En undersøkelse viser at når pårørende først ber om hjelp viser det seg at de trenger mye hjelp (Elster og Hegerström 1995). Harper og Dale (1990) og Bodnar et. al. (1994) gjorde undersøkelser som viser at belastningene hos pårørende ikke blir mindre etter at den demensrammede er død.

---

<sup>1</sup> RSS: Relative's Stress Scale, utarbeidet av Greene et.al (Ulstein 2007) i 1982. Skalaen utgjør 15 spørsmål som omfatter psykisk stress, begrensninger i det sosiale liv og negative følelser knyttet til den man yter omsorg for.

En svensk studie (Jansson et. al 1997) har undersøkt hvilke erfaringer voksne døtre og sønner har med hensyn til omsorgsansvar for sin forelder som er rammet av demens. Denne studien finner for det første at voksne døtre opplever i større grad enn sønnene både psykiske og fysiske belastninger i sin omsorgsrolle. Det kommer også fram av undersøkelsen at de har en følelse av ensomhet i sin omsorgsrolle for sin forelder. De fleste døtre opplevde imidlertid også positive følelser i forbindelse med omsorgsansvaret. Følelser og gjensidighet kommer fram som motivasjon for omsorgen for sin forelder som er rammet.

Amerikanske studier av Harris (1998) og Lauderdale og Gallagher-Thompson (2003) antyder at sønner stiller også i stor grad opp i omsorgen for sin syke forelder.

Samtlige undersøkelser i mine søk finner altså at de pårørende har store og langvarige belastninger i omsorgen for den demente. Således kan det oppfattes som en risikogruppe for psykiske lidelser (Brækhus 1998, Papastavrou et. al 2007 og Ulstein 2007 ).

Det er derfor interessant å belyse hvordan voksne barn av forelder som utvikler demens mestrer sin hverdag *til tross* for store og langvarige belastninger. Derfor vil det salutogene perspektivet være relevant med fokus på de voksne barnas ressurser og opplevelse av sammenheng. Undersøkelser med bakgrunn i et salutogent perspektiv når det gjelder mestring hos pårørende av demente er i et fåtall etter det jeg kan se. En studie av Andrèn og Elmståhl (2005) viser at omsorgsgiver kan oppleve moderat omsorgsbyrde og tilfredsstillelse på samme tid. De framholder at det vil være behov for forskning som påviser sammenheng mellom omfang og nivå på omsorgsbyrden i forhold til hvordan man kan oppnå tilfredsstillelse i omsorgen som pårørende. En svensk avhandling av Vikström (2005) viser til pårørendes engasjement i å støtte personen med demens i hverdagsaktiviteter og hun fant at pårørende gir oppmerksomhet, tid, er oppmuntrende og ettergivende. Fenomenologiske studier med fokus på omsorgsgivere er i et fåtall og Uolon og Reed (2006) argumenterer for at slike studier må utføres i større grad enn hva det er gjort til nå. Demensomsorgen er kompleks og mangfoldig og gjennom å søke de pårørendes livsverdener og erfaringer kan man få en ny og utvidet forståelse av deres opplevelser og om mulig undersøke hvilke faktorer som styrker deres måte å mestre denne vanskelige situasjonen på. Mange pårørende opplever også positive sider i omsorgen for en person som utvikler demens i familien, noe som jeg har til hensikt å se

nærmere på. Kunnskapen om pårørendes evne til å finne mening og tilfredshet ser ut til å være svært mangelfull, noe Gottlieb og Wolfe (2002) og Andrèn og Elmståhl (2005) antyder.

### **1.3. Prosjektets betydning for samfunnet**

I framtiden forventes Norges befolkning å bestå av en høyere andel eldre. Ca 40 000 personer som er rammet av demens bor hjemme og i følge Statistisk Sentralbyrå kommer antallet til å være fordoblet i løpet av 2040 (Engedal og Haugen 2006). Dette vil igjen bety at det blir flere eldre som utvikler demens av ulike typer og dette kan igjen føre til at også flere pårørende blir involverte i omsorgen for de som er rammet.

Det satses i dag på at de eldre og syke skal få muligheten til å bo i sitt hjem så lenge som mulig og at det er forsvarlig. Både de som er rammet av sykdommen og de pårørende ønsker dette (Engedal og Haugen op.cit.). Med denne studien vil noe av hensikten være å formidle mine funn til utdanning av helsepersonell. Som lærer i bachelorutdanningen for sykepleiere har jeg til hensikt å styrke kunnskap og bevisstgjøringen for framtidige sykepleiere i møte med pårørende. Ny kunnskap gjennom denne og andres undersøkelser kan bidra til at sykepleiere kan ivareta og bidra til å synliggjøre pårørende. Kunnskap om dette temaet vil derfor ha en samfunnsøkonomisk gevinst. Dette fordi personen som utvikler demens sannsynligvis vil bo i sitt eget hjem lengre enn tidligere og kan dra nytte av sine pårørende lengst mulig uten involvering av helsepersonell. Med et salutogent perspektiv vil det dessuten være fokus på hva som bidrar til at de voksne barna på tross av store og langvarige belastninger finner styrke til å mestre omsorgen for sin forelder.

### **1.4. Avgrensninger knyttet til problemstillingene**

Oppgavens avgrensninger innebærer først og fremst valg av teori som knyttes til de funn denne undersøkelsen baseres på. Jeg har valgt å knytte den salutogene modellen for helse til funnene. Det eksisterer mange anerkjente stress- og mestringsteorier og modeller og eksempel på de mest anerkjente er Lazarus og Folkman (1984), Antonovsky (2005) og Bandura (1994). Jeg har gjennom min yrkesbakgrunn blitt inspirert av Antonovsky's salutogene modell for helse og har derfor valgt å gå i dybden på dette perspektivet. Jeg har kun valgt deler av denne teorien.

I motsetning til definisjonen på helse som verdens helseorganisasjon (WHO) har med fullstendig fysisk, psykisk og åndelig velvære/balanse (WHO 1986) vil den salutogene

modellen se på livets krav og utfordringer som en naturlig del av livet. Utgangspunktet for studien er metodologisk kvalitativ med dybdeintervju, derfor er utvalget svært begrenset. Jeg velger å gå i dybden med få respondenter. Det vil bli for omfattende å ta med alle nivåer slik som individnivå, organisasjonsnivå og samfunnsnivå. Jeg velger derfor å avgrense til et individnivå fordi fokuset her vil være på møte med pårørende og deres livsverden.

For å fremskaffe kunnskap om hvordan de voksne barna opplevde omsorgen for sin forelder som utvikler demens vil følgende problemstillinger bli belyst på bakgrunn av foreliggende forskning og nevnte avgrensninger:

- 1. Hvilke belastninger beskriver de voksne barna i omsorgen for sin forelder som utvikler demens?**
- 2. Hvordan er de voksne barnas opplevelse av sammenheng i omsorgen for sin forelder som utvikler demens?**
- 3. Hvilken betydning har god sosial støtte for opplevelsen av sammenheng for de voksne barna?**

### **1.5. Oppgavens oppbygging**

Kapittel 2 inneholder en redegjørelse for teoretiske perspektiver som er valgt for å få belyse problemstillingene og vil omhandle sentrale begrep i oppgaven. I kapittel 3 vil metodevalg og praktisk gjennomføring av prosjektet presenteres. Resultatene i denne undersøkelsen vil bli beskrevet i kapittel 4. I kapittel 5 diskuteres sentrale funn samt metodebetragtninger. Til slutt i kapittel 6 følger en konklusjon og implikasjoner for videre forskningsområder.

## 2. TEORETISK REFERANSERAMME

I dette kapitlet vil jeg først redegjøre for sykdommen demens. Deretter kommer en beskrivelse av den salutogene modellen for helse og videre sentrale begrep i denne modellen i følge Antonovsky (2005). Begrepet sosial støtte blir definert og redegjort som en faktor for mestring.

### 2.1. Demens

Det er i dag en forekomst på ca 66 000 personer med demens og man regner med at de aller fleste av disse er over 65 år. Årlig rammes ca 10 000 personer av demens. Antallet eldre over 75 år vil stige de neste tiårene og derfor vil antallet demente kunne fordobles med opp til 130 000 personer i løpet av 30 - 40 år. (Engedal og Haugen 2006, St.melding nr 25 og Rokstad 2008).

Av om lag halvparten av alle personer som er rammet av demens bor hjemme (Rokstad 2008:38). Det betyr at i løpet av en periode på 40 år fram i tid vil mer enn 300 000 pårørende være berørt.

Tidligere kalte man en demens som debuterte tidlig presenil demens, mens demens som rammet personer over 65 år, ble omtalt som senil demens. I dag er vanlige benevnelser demens og aldersdemens. Senil som betyr gammel, har likevel blitt hengende ved sykdommen og har blitt vanlig i dagligtalen. Aldersdemens ble tidligere sett på som en del av aldringsprosessen. Denne misforståelsen kan en fremdeles finne i dag, selv om den offisielle holdningen er at en ser på alle former for demens som sykdom. Et klart trekk er at desto eldre en blir, jo større er risikoen for å få sykdommen demens. Demenssykdom er en psykisk svekkelse i følge Engedal og Haugen (2006). Det finnes flere definisjoner på demens, og Engedal og Haugen (op.cit.) definerer demens slik:

*"En ervervet hjerneorganisk sykdom hos en eldre person. Sykdommen kjennetegnes ved svekket mental kapasitet og medfører svikt i psykologiske prosesser som hukommelse, oppmerksomhet, læring, tenkning og kommunikasjon. Den kognitive svikten fører til sviktende evne til å klare dagliglivets aktiviteter. Endret atferd er vanlig. Tilstanden er kronisk, kan ikke kureres og forverrer seg ofte over tid. (s.20)*

I Norge bruker man det internasjonale klassifiseringssystemet International Classification of Diseases, (ICD-10) som definerer demens som et syndrom som skyldes sykdom i hjernen

(Engedal og Haugen 2006). Demens av Alzheimers type er den aller mest utbredte demenstilstanden blant de som er rammet av demens.

Demens er en fellesbenevnelse eller et syndrom for 22 ulike typer sykdommer i hjernen som fører til kognitiv og mental svikt. Til vanlig blir demens likevel omtalt som *en* sykdom.

Demens skal i følge ICD-10 graderes som mild, moderat og alvorlig (Engedal 2001). I startfasen, også kalt kompenseringsfasen, ser en de første tegnene til sviktende hukommelse og problem med tidsorientering. En ser at praktiske problem, apraksi<sup>2</sup>, kan oppstå i tillegg til at personene kan få problemer med å finne ord i samtalen. Korttidsminnet blir først endret, mens langtidsminnet kan bli lagret lenge. Sykdommen blir karakterisert som mild.

I neste fase, dekompeniseringsfasen, har personen problemer med å bruke sin mestringsevne og han/hun mister mer og mer taket på tilværelsen sin. Evnen til gjenkjennelse, det å huske spontant uten hjelp fra omverden er svært redusert. Gjenkjennelse, å huske ved hjelp av stikkord og kjente bilder og personer, fungerer mye bedre. Likedan kan langtidsminnet være intakt lenge. Den kognitive svikten fører til fortvilelse og panikk. Det er i denne fasen de fleste kommer i kontakt med helsevesenet. Psykotiske symptomer og vrangforestillinger opptrer hyppig i denne fasen.

Den siste fasen er pleiefasen og blir karakterisert som alvorlig. Det kan ta mange år før sykdomsutviklingen har kommet så langt. Tapene er blitt mange og omfattende, med manglende motorisk styring, balansesvikt, inkontinens og store språkproblemer. Personen er helt avhengig av hjelp fra andre. Mange mister språket fullstendig, og hukommelsestapet er omfattende (Engedal 2000 og Engedal og Haugen 2006). Demens er en progredierende sykdom som ofte kan oppleves slitsom og krevende både for den som er rammet direkte og pårørende. Det mest typiske kjennetegnet på demens er glemskhet. Å bli glemsk er vondt, både for mennesker som opplever det og for dem som er glade i dem.

I dag finnes ingen helbredende behandling ved demens. Demenssykdommen er krevende og kan føre til stressrelaterte sykdommer hos pårørende i følge Ulstein (2007). Sykdommen demens er krevende på mange måter. Det krever konstant tilstedeværelse og tilgjengelighet av pårørende, de nære personer blir involvert i stor grad. Usikkerhet om hva forelderen foretar

---

<sup>2</sup> *Apraksi* kan defineres som problemer med å utføre handlinger som man er kjent med. *Apraksi* kan oppfattes som tiltaksløshet, men det er selve struktureringen med det å utføre handlingen som er problemet når *apraksi* oppstår, en sviktende programmering fra idè til handling (Karoliussen og Smebye 2000:533).

seg til enhver tid, er en påkjenning for den eller de som har omsorgen, man kan aldri slappe av. Noen ganger kan det handle om liv eller død. En somatisk sykdom er synlig, men denne sykdommen kommer snikende og er særlig tidlig i sykdomsutviklingen ikke synlig for andre.

Mye kan gjøres for å gi demente og pårørende bedre omsorg og livskvalitet. Demente og deres pårørende trenger ulik oppfølging og tilbudet må være tilpasset ulike behov. Pårørende som yter omsorg til demente kan trenge å bli møtt på sine behov. Da er det viktig at fagpersonell har kunnskap om det å være pårørende og hva det er som røyner på. Likeledes er det ikke minst hensiktsmessig å kjenne til hvordan de pårørende faktisk håndterer den utfordringen i livet. (Espnes og Smedslund 2001 og Engedal og Haugen 2006)

Det kan være uklare grenser mellom de normale og ikke-normale kognitive aldersforandringene. Noen hevder at den kliniske versjonen av ICD-10 kan resultere i at en ikke fanger opp demente i en tidlig fase. Kriteriene er lagt på et nivå der det etter mange sine meninger bare er de dårlige fungerende demente som oppfyller kriteriene for diagnose. Forskning fra Finland underbygger disse påstandene i følge Engedal (2001).

Demens ved Alzheimer sykdom er den mest vanlige og er kalt opp etter den tyske legen Alois Alzheimer (f.1864- d 1915). Alois Alzheimer beskrev denne tilstanden i 1901. Alzheimer utgjør ca 60 % av alle demenstilfeller. I mitt materiale har de fleste av foreldrene denne typen demens.

Man kan se karakteristiske forandringer i hjernen (Rokstad 2008). De ulike typer symptomer kan deles inn i kognitive, atferdsmessige og motoriske symptomer. Det er også individuelle forskjeller, og vil derfor komme til uttrykk på forskjellige måter uavhengig av hvilken type demens det er. Svikt i kognitive funksjoner vil være redusert oppmerksomhet, problemer med læring og hukommelse, språk og praktiske ferdigheter. Atferdsmessige symptomer kan være depressive tendenser og isolering, angst og vrangforestillinger. Dette innbefatter personlighetsforandringer med aggresjon og irritabilitet. Endret døgnrytme kan også forekomme hos den som er rammet av demens. Motoriske symptomer kan også være tilstede som sviktende muskelstyring og inkontinens.



Jeg skiller ikke mellom ulike typer demens videre i oppgaven, men anvender benevnelsen *forelderen som utvikler demens*.

Rokstad (2008:67) viser til den danske psykiateren Nils Gulmann (1993) som beskriver fire rådende oppfatninger av demens i samfunnet: Den *dementofobe holdningen* innebærer i følge Gulmann et syn på personer med demens som "ikke-levende". Selve ordet dement kan bety uten sjel og gir derfor grobunn til at demente personer sees på som hjernedøde, uten menneskelige følelser. I dagligtalen kan ofte demente omtales som om at der er "helt bortreist". Dette vil også få betydning for omsorgen for de demente og ikke minst de pårørende når det gjelder holdningene i deres omgivelser.

Den *filosofiske holdningen* fører med seg et syn på personer med demens som ikke-personer. Det vil si at det å være en person innebærer da "å være et tenkende, intelligent individ med evne til resonnement og refleksjon" (op.cit.). Underforstått at et menneske har intakte kognitive evner, blir det motsatte en ikke-person. Et liv med demens sykdom kan dermed føre til at livet anses som å være et uverdigg liv.

Gulman (op.cit.) hevder at den *eldrepolitiske holdningen* innebærer at personer som er rammet av demens blir ansett som ikke-demente på bakgrunn av at eldrepolitikken har hatt fokus på friske og spreke eldre. De syke og svake blir benektet og fortrent.

Den fjerde holdningen er i følge Gulmann den *terapeutiske holdningen* som "kan komme i skade for å hevde at demente ikke er riktig demente". Med det menes at fagpersonale kan da komme til å ha urealistiske forventninger og målsettinger når det gjelder forutsetninger hos personen i opptrening av daglige gjøremål.

## **2.2. Den salutogene modell for helse**

Til alle tider har mennesker vært opptatt av helse. Den biomedisinske modellen har preget sykdomsforståelse i mange år. Det har etter hvert utviklet seg et behov for ulike syn innen omsorgsarbeid. Siden 70-tallet begynte man å få ulike perspektiv på sykdom og betydningen av biopsykososiale faktorer gjorde etter hvert sitt inntog (Espnes og Smedslund 2001).

Den biomedisinske forståelsen av sykdom har vært rådende i forskningen, slik jeg har oppfattet det. Kitwood (2003) kaller dette for standardparadigmet og sier at denne

tilnærmingen har ført til et sterkt fokus på demens som en organisk sykdom og en tilstand verre enn døden. "Ingen kur, ingen hjelp, intet håp..." (Kitwood 2003: 63) Med et slikt fokus kan man stå i fare for å legge altfor stor vekt på patologiske prosesser. Dette kan også gjelde tilnærmingen til pårørende og den belastningen de erfarer. Å fokusere ensidig på den negative belastningen for pårørende til demensrammede vil bli for ubalansert og gi lite helhetlig bilde av all den erfaringen de voksne barna har. Som nevnt viser mange undersøkelser til stressreaksjoner og utbrenthet hos pårørende. Med et salutogent syn på helse blir man opptatt av hvordan noen pårørende av alvorlig syke mestrer denne situasjonen på tross av store belastninger. Selve begrepet salutogenese kan deles opp. *Salus* kan oversettes med hell, lykke og sunnhet, og *genese* kan oversettes med opprinnelse, biologisk uttrykk for utvikling av celler. (Kunnskapsforlagets blå ord- og språkbrukstjeneste)

Salutogenese og patogenese har et komplementært forhold (Walseth og Malterud 2004), og begge syn eller paradigmer er like hensiktsmessig i møte med pårørende. Sett fra et patogenetisk perspektiv trenger vi å vite om sykdommen og hvordan det utvikler seg. Vi trenger å vite omfanget av sykdommen og forutsetninger for prioriteringer i omsorgen. I tillegg til denne kunnskapen er det nødvendig å ha et helsefremmende perspektiv som den salutogene modellen fremholder.

Fra midten av 1980-årene skjedde det en klar og radikal forandring i måten å tenke omkring begrepet helse og mestring (Eriksson og Lindstrøm 2008). Fremfor å fokusere på de patologiske og årsaker til at man ikke mestrer vanskelige situasjoner i livet, begynte man på den tiden å sette fokus på vellykket mestring og opprettholdelse av helse. Den israelske sosiologen Aaron Antonovsky (1923 - 1994) var opptatt av hvordan mennesker kan bevare helsen, hva som holder oss friske til tross for at vi utsettes for stort stress. Han blir betraktet som grunnleggeren av salutogenesen. Denne modellen er helseorientert, ikke sykdomsorientert. Antonovsky (2005) ser ikke på helse og sykdom som dikotomier, men at en beveger seg på et helsekontinuum mellom helse og optimalt velvære. Med det menes ikke at stressorene er fraværende, men derimot at stressorer i livet kan oppfattes som naturlig. Dette blir slik jeg oppfatter det en motsats til den biomedisinske tradisjonen der man er opptatt av årsaker til sykdom, noe som Antonovsky (op.cit.) beskriver som en patogenetisk tilnærming. Antonovsky har utformet en modell for helsefremmende arbeid med et salutogenetisk perspektiv, det vil si skiftet fokus *fra* sykdom *til* helse.

I følge Walseth og Malterud (2004) er salutogenese *læren* om hva som gir god helse. Det kan også sies å være det salutogene paradigme (Langeland 2003). I denne modellen beskrives helse som et kontinuum eller som en prosess *mellom ease og disease*, som på norsk blir *mellom velbefinnende og sykdom*. I den salutogene modellen er helse definert som et kontinuum av velvære med optimal velvære på den salutære enden og helse-"breakdown" på den motsatte siden. Fokuset er rettet mot det dynamiske samspillet av krefter som er avgjørende for hvor på kontinuumet en befinner seg. WHO's forståelse av helse har utviklet seg siden Ottawa - charteret (WHO 1991). Fokuset innen helsefremmende er nå i ferd med å skape dynamiske aspekter i helseforståelsen:

*"Health itself should be seen as a resource and essential prerequisite of human life and social development rather than the ultimate aim of life. It is not a fixed end-point, a "product" we can acquire, but rather something ever changing, always in the process of becoming."* (WHO 1991:3)

I denne forståelsen er helse et positivt begrep som legger vekt på sosiale og personlige ressurser like mye som fysisk kapasitet hos mennesket (Tveiten 2007). Den grunnleggende antakelsen i den salutogene modellen er at sykdom, kriser, konflikter og spenninger er noe som naturlig hører livet til. Sentrale begrep i den salutogene tenkningen er *stressor*, *spenning*, *opplevelse av sammenheng* og *generelle motstandsressurser*. Det er fullt av stressorer i den menneskelige tilværelse. I følge Antonovsky (2005) er det måten vi behandler stressorer på som er avgjørende for om det fører til sykdom eller uhelse. Å være utsatt for press kan i visse sammenhenger være utviklende og øke menneskets motstandskraft. Stressorer anses som utfordringer fremfor krav (op.cit.) og som motstrøms i elven som Antonovsky (op.cit.) bruker som metafor. Han definerer stressorer som "krav som det ikke finnes noen umiddelbare tilgjengelige eller automatiske adaptive (tilpassede) responser på" (op.cit. s. 57) og har videre den konsekvensen at en spenningstilstand oppstår hos den det gjelder. Vi reagerer på stressorer med spenning og dette er et følelsesmessig fenomen på samme måte som det er et fysiologisk fenomen. Antonovsky definerer altså stressorer som livserfaringer, opplevelser som er karakterisert av inkonsistens, under- eller overbelastning og utelukkelse fra deltakelse i beslutningsprosesser. Han vektlegger tre typer stressorer: kroniske stressorer, store livshendelser og daglige intense konflikter eller krangler (Antonovsky 1979).

Kroniske stressorer karakteriseres som vedvarende, nærmest permanent og sammenhengende fenomen. Ens historiske kontekst, kultur, gruppetilhørighet, sosial rolle, interpersonlige situasjon, temperament og personlighet har sammenheng med hvordan man håndterer stressorene. Stressor som livshendelser betegner han som dødsfall, sykdom, overgang til pensjonsalder og er den stressor som er mest interessant innen forskning i følge Langeland (2007). Det er graden eller styrken av hvordan man mestrer stressoren hos den enkelte som avgjør om utfallet av hendelsen blir helsenedbrytende, nøytral eller helsefremmende. Daglige konflikter eller krangler kan være irritasjoner som fører til stress. I følge Antonovsky (2005) fører ikke en slik type stressor til helsenedbryting, det kommer an på hvordan man håndterer det. Spenningstilstand er den tilstand man kommer i etter "møte" med stressorer. Denne spenningstilstanden er avgjørende for om mestringen er vellykket eller mislykket.

Det salutogene perspektivet på helse har bidratt til økt fokus på ressurser hos mennesket og en mer helhetlig tilnærming i omsorgsarbeidet for sykepleiere og andre helsearbeidere, noe som har vært helt nødvendig. Med utgangspunkt i Antonovsky`s tenkning handler helse om følelsen av livsmot og livsglede og følelsen av å mestre hverdagslivets mange ulike utfordringer. Helse er knyttet til å ha en følelse av sammenheng, det vil si en følelse sammenheng mellom komponenter som begripelighet (forståelse), håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky 2005)

For mange mennesker handler det om lysten til å leve og følelsen av å håndtere de mangesidige utfordringer og situasjoner som oppstår i livet. Det å være menneske medfører at vi daglig må utføre mange oppgaver som vi mestrer i større eller mindre grad. Vi utsettes for mange belastninger gjennom livet, likevel ser det ut som om mange av oss mennesker mestrer dette. Det som utenfra kan oppfattes som samme hendelse, kan håndteres på svært forskjellige måter (Espnes og Smedslund 2001). Det er derfor av stor betydning å se nærmere på hvordan mennesker mestrer vanskelige situasjoner fremfor å se på årsaker til for eksempel psykiske belastninger.

Livshendelser hører med til livet slik Odd Børretzen snakkesynger i sin vise "Noen ganger er det all right" (Børretzen 1995). Denne landeplageren viser til at livet ikke er bare glede og en fornøyelse, det byr på mange utfordringer som til tider kan være ganske tøffe og vanskelig og det må man også forvente. Til tross for disse utfordringene kan livet være ganske all right

noen ganger. Fugelli (2005) påpeker hvordan vår helse blir truet ved å forsøke å skape et liv uten sykdom og risiko og et samfunn uten fare og terror.

Det har i dag blitt en egen forskningstradisjon å undersøke hvordan folk mestrer ulike situasjoner. Å mestre handler nødvendigvis ikke om å vinne, være best i ulike sammenhenger, eller å tilhøre eliten. Å være menneske kan by på mange utfordringer eller livshendelser som vi må mestre i større eller mindre grad (Espnes og Smedslund 2001 og Antonovsky 2005).

Å ha omsorgen for en forelder som utvikler demens kan betraktes som en livshendelse. En slik livshendelse kan være vanskelig, langvarig og psykisk belastende.

Det er gjort en rangering på ulike livshendelser som mennesker kan oppleve fra mest stressende til minst stressende i løpet av livet. Dødsfall hos ektefelle rangeres som mest stressende, mens mindre lovbrudd rangeres som minst stressende av 43 livshendelser. Forandring i helsetilstanden hos familiemedlem rangeres som nr 11 (Espnes og Smedslund 2001) noe man kan tenke omhandler det at en av foreldrene utvikler demens. Denne rangeringslisten illustrerer at det er en relativt stor belastning å ha omsorgsansvar for et familiemedlem som er rammet av og utvikler demens.

De erfaringene vi har påvirker vår evne til å mestre og er retningsgivende når man møter livets ulike utfordringer. De voksne barna blir utfordret på mange ulike måter, og disse utfordringene håndteres også på ulike måter av hver enkelt person. Håndteringen eller mestringen av utfordringene i livets "strøm" kan ses på som en naturlig del av livet. Antonovsky anvender elva som metafor for livets strøm og de utfordringer man opplever på livets vei. For videre å anvende denne metaforen befinner vi oss alle i en farlig elv i følge Antonovsky; spørsmålet er hvor farlig er *vår* elv? Og hvor godt kan vi svømme? (Jensen og Johnsen 2000, Antonovsky 1996b og 2005)

Tre kriterier som bekrefter et salutogenetisk syn:

1. Helse og sykdom oppfattes som prosessuelle begivenheter. Det ses på som en prosess gjennom livsløpet. Mennesket det gjelder skal forholde seg til sine friske og sine syke bestanddeler og er ingen maskin.

2. Behandlerens ekspertrolle blir satt i bakgrunnen - pasienten, eller i denne sammenheng pårørende, blir sett på som suveren. Mennesket er skaperen av sitt eget liv og skal betraktes med alle sine bestanddeler, både de friske og de syke. Det settes fokus på den individuelle livshistorie for å avdekke ressurser og potensialer. Dette blir sett på som betydningsfullt og bidrar til helberedelse og er med på å mobilisere viktige selvhelberedende krefter. Dette bidrar til kontroll over sin egen situasjon.
3. Om man spør etter meningen med det som skjer med sykdommen så er de patologifikserte forestillinger langt fra tilstrekkelige.

(Lorenz, 2007 s. 41, min oversettelse)

Den salutogene modellen er basert på to konsepter: sence of coherence (SOC) som oversatt til norsk blir *opplevelse av sammenheng* (OAS) og general resistance resources (GRR) som på norsk blir oversatt til generelle motstandsressurser (GMR) (Antonovsky 2005 og Lorenz 2007).

I de to neste avsnittene presenteres de tre komponentene i opplevelse av sammenheng (OAS) og deretter generelle motstandsressurser (GMR) som Antonovsky legger til grunn i sin salutogenetiske modell for helse.

### **2.3. Opplevelse av sammenheng, OAS.**

OAS er det salutogene begrepet for mestring. Jeg kommer til å anvende forkortelsen OAS videre i oppgaven. Antonovsky (2005) identifiserer tre komponenter i OAS; *begripelighet* (forståelse), *håndterbarhet* og *meningsfullhet*. Komponentene i OAS er gjensidig avhengig av hverandre og Antonovsky's definisjon blir derfor følgende,

*"en global innstilling som uttrykker den utstrekning man har en gjennomgående, varig, men også dynamisk følelse av tillitt til at : 1. De stimuli, som kommer fra ens indre og ytre miljø, er strukturert, forutsigelig og forståelig. 2. Der en har tilstrekkelig med ressurser til rådighet for å klare de krav disse stimuli stiller. 3. Disse krav er utfordringer som det er verd å engasjere seg i."*

(Antonovsky 2005:17, min oversettelse)

Vi har ulik beredskap når det gjelder å håndtere stress eller motstandsstyrke. Kjernen i den salutogene modellen vil være at de tre komponentene i OAS er avgjørende for utfallet. Den

siste, meningsfullhet, vil være den mest sentrale. Dette fordi den gir *motivasjon* til å finne løsninger på de utfordringene man møter i livet. De to andre komponentene preger gjennomføringen av mestringsprosessen. Samtidig ser Antonovsky en følelse av begripelighet som en forutsetning både for en følelse av håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky 2005)

Relasjonen mellom disse 3 komponentene er med på å utvikle en OAS og anses som uløselig sammenflettet. For å få bedre forståelse av sammenhengen er det nødvendig å si noe om hva disse komponentene innebærer.

**Begripelighet/ forståelse (kognitiv faktor):** denne sikter til i hvilken utstrekning vi oppfatter indre og ytre stimuli som fornuftsmessige fattbare hendelser, i motsetning til kaotiske, tilfeldige uventet eller uforklarlige hendelser. Et menneske med høy (stor grad av)følelse av forståelse forventer at de stimuli som han eller hun kommer til å møte i framtida er forutsigbare, eller bare at når de kommer som overraskelser i det minste lar seg ordne og forklare. Ting kommer til å utvikle seg som en rimeligvis kan forvente seg. Det handler altså om å forstå det som skjer. Hvor høyt man skårer på denne komponenten, avhenger av hvor snart en klarer å danne orden og fornuft i det en opplever. Oppsummert kan denne komponenten sies å ha en grunnleggende evne til å bedømme virkeligheten.

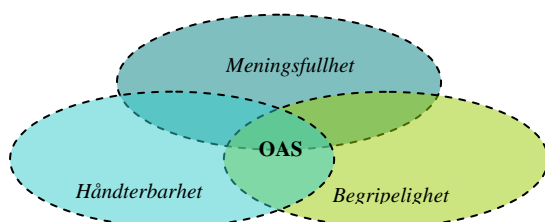
**Håndterbarhet (psykososial faktor) :** denne sier noe om hvilken grad vi opplever at det står ressurser til vår rådighet for å møte de krav som stilles. Ressurser kan være noe en selv kontrollerer eller som kontrolleres av personer en er knyttet til; ens ektefelle, foreldre, venner, Gud, partilederen, historien, en lege man kjenner og stoler på. Man kommer ikke til å kjenne seg som offer for omstendighetene eller føle at livet behandler en urettferdig med en høy følelse av håndterbarhet. Ulykkelige hendelser kan man ikke unngå at skjer, men når de skjer, kommer man til å reise seg og ikke sørge for alltid.

**Meningsfullhet (motiverende faktor):**

Denne komponenten dreier seg om i hvilken utstrekning en kjenner at livet har et følelsesmessig innhold og at i det minste en del av de problemer og krav som livet stiller oss overfor er verdt engasjement og hengivelse. Når ulykken rammer, drar ikke han eller hun vekk fra å konfronteres med utfordringen, men er innstilt på å søke en mening i den, og gjøre

sitt beste for med verdighet og komme gjennom den. Denne delen av begrepet OAS ble tilført fordi Antonovsky mente at det er andre aspekter utenom de kognitive komponentene begripelighet og håndterbarhet som spiller inn i mestringen av livets utfordringer. Meningsfullhet kan betraktes som motivasjonskomponenten i OAS, og Antonovsky (2005) betrakter denne som den viktigste.

OAS er verken et personlighetstrekk eller en mestringsstrategi. Det handler mer om hvilken holdning og innstilling personen har slik jeg forstår Antonovsky (op.cit.). Jo sterkere OAS, desto bedre mulighet har personen til å håndtere stressfylte situasjoner. Å bli sett på som ønsket og verdifullt samfunnsmedlem er menneskerettighet (WHO 1998) Denne menneskerettighet peker på betydningen av å ha vel så mye fokus på menneskets egen tro på ressurser og mestring fremfor bare årsaksforklaringer til stressrelaterte sykdommer. Salutogene faktorer i omsorg og pleie som kan ha positiv betydning for opplevelse av sammenheng vil være **begripelighet, håndterbarhet, meningsfullhet** hos pårørende, voksne barn av forelder som er rammet av demens. Antonovsky (2005) er opptatt av sammenhengen, koherens, mellom disse komponentene som nevnt. Komponentene vil i følge Antonovsky infiltrere hverandre og slik jeg ser det kan det illustreres som i fig 1.



**Figur 1. Koherensen mellom komponentene i OAS.**

Opplevelse av sammenheng betraktes av Antonovsky som en total holdning eller innstilling hos hvert enkelt menneske. Denne uttrykker i hvilken grad man har en omfattende og varig tro på at ens indre og ytre verden er forutsigbar. Likeledes at det eksisterer en høy sannsynlighet for at de utfordringer man møter kommer til å gå så bra man kan forvente seg. Det er dette og sammenhengen mellom komponentene OAS handler om.



### 2.3.1. Sterk eller rigid OAS?

Med sterk OAS mener Antonovsky (2005) at den det gjelder har en høy grad av alle komponentene i OAS. Med rigid OAS mener han falsk, svak eller ubøyelig OAS og at spenningstilstanden kan føre til et mislykket forsøk på mestring. Man kan få en oppfatning av at de med lav OAS i følge typologiene til Antonovsky (op.cit.) håndterer sine utfordringer eller livshendelser på en dårligere måte enn de med høy OAS. Det må *ikke* forstås slik at de med høy OAS er de som ikke reagerer på store belastninger uten sterke følelser av ubehag. Intensjonen til Antonovsky (1996b) er snarere at de med sterk OAS har lettere for å la følelsene komme til syne og gi åpent uttrykk for dem fremfor å fortrenge følelsene. På denne måten blir det lettere å hanske med det aktuelle problemet man står ovenfor og håndterer følelsesreguleringen. Risikoen for at spenningen blir forvandlet til stress blir derfor betydelig mindre. Antonovsky viser til 8 ulike forbindelser mellom komponentene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet framvist i tabell 1.

**Tabell 1: Dynamiske forbindelser mellom komponentene i OAS (Antonovsky 2005:48)**

Type	Begripelighet	Håndterbarhet	Meningsfullhet	Prediksjon
1	Høy	Høy	Høy	Stabil
2	Lav	Høg	Høy	Uvanlig
3	Høy	Lav	Høy	Press oppover
4	Lav	Lav	Høy	Press oppover
5	Høy	Høy	Lav	Press nedenfra
6	Høy	Lav	Lav	Press nedenfra
7	Lav	Høy	Lav	Uvanlig
8	Lav	Lav	Lav	Stabil

Type 1 og 8 ligger enten høyt eller lavt på alle tre komponentene. De ser enten en høg eller lav grad av sammenheng i verden, og deres mønster kan forventes å være ganske stabilt. Det vil derfor si at det er ikke noen problemer knyttet til deres opplevelse av sammenheng. Type 2 og 7 er en uvanlig kombinasjon og sjelden i følge Antonovsky og disse opplever situasjonen som kaotisk. Håndterbarhet henger sammen med høy begripelighet og meningsfullhet kan være enten lav eller høy. Type 3 og 6; disse personene har iboende en instabilitet. En høy begripelighet i kombinasjon med lav håndterbarhet leder til et sterkt trykk mot forandring og betyr imidlertid ikke at en nødvendigvis tror en vil klare seg bra. Komponenten meningsfullhet avgjør i hvilken retning denne kommer til å gå. Type 4 viser stort mot og er dypt engasjert i sin søken etter forståelse og ressurser. I følge Antonovsky har personen ingen

garantier for å lykkes, men det finnes en mulighet. Den sentrale betydningen av meningsfullhet fremgår også i disse to typene. Selv om man ligger høyt m.h.t. begripelighet og håndterbarhet, med det at en kjenner spillets regler og mener at en har tilstrekkelig med ressurser til å klare seg godt, faller en ut m.h.t. forståelse og mister kontrollen over ressursene, dersom det ikke betyr noe for en (t 5) Det motsatte tilfelle (t 4) med lav begripelighet og håndterbarhet, men med høy meningsfullhet er kanskje den mest interessante av alle. En slik person vil utvise stort livsmot og være dypt engasjert i søken etter forståelse og ressurser. Det er ikke en garanti for suksess, men det finnes en sjanse. Type 5 kjenner spillets regler og tror at de ressurser som kreves for å lykkes er til disposisjon, men bryr seg ikke. Dette fører til at man mister mer og mer av sin forståelse og mister kontrollen over ressursene. Vedkommende vil føle et press nedenfra.

### **2.3.2. Grensebegrepet i OAS**

Det som er verd å merke seg er grensebegrepet i OAS (Antonovsky 2005). Vi trekker alle grenser for oss selv i følge Antonovsky (op.cit.). Disse grensene er med på å definere hva som for eksempel er meningsfullt for hver og en av oss. For noen personer er disse grensene vide, for andre er de smale. Grensebegrepet peker på at man ikke behøver å kjenne etter eller føle at alt i livet skal være like begripelig, håndterbart og meningsfylt, og dette er svært individuelt. Det som primært vil være avgjørende er de livshendelser den enkelte opplever som viktig. Samtidig kan man ikke snevre inn sine betydningsgrenser så mye at man kan utelukke områder som for eksempel emosjoner, sine nærmeste personlige relasjoner, sin grunnleggende (primære) rolle, rolleaktivitet og eksistensielle forhold. Eksistensielle forhold kan være død, konflikter, økonomiske problemer og isolasjon. Grensebegrepet handler om evnen til å utelukke mindre viktige ting i livshendelsen (op.cit.) og knyttes til en indre ressurs hos personen det gjelder.

### **2.4. Ressursdimensjonen i OAS**

Ressurser er hjelpeskilder som kan mobiliseres med henblikk på mestring av oppgaver eller utfordringer (Antonovsky 2005, Langeland 2007 og Lorenz 2007). Man tar i bruk indre og ytre ressurser. Eksempler på indre ressurser er evnen til å avgrense seg, altså til å beskue sitt eget "sjeleliv" og realitetssans, nemlig evnen til å se virkeligheten som den er. Disse indre ressursene kan knyttes til komponentene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet slik Antonovsky ser det (Antonovsky 2005). Blant annet kan de indre ressursene knyttes til tidligere opplevelser/ livserfaringer. Ytre ressurser er for eksempel sosialt nettverk, bolig, mat

og økonomi. I situasjoner i livet der det er store utfordringer eller belastninger virker disse ressursene som buffere og de kan ha en stabiliserende funksjon for både personligheten og familiesystemet. Ressursene fremmer utviklingen i positiv retning og kan igangsette kreative prosesser. Det er avhengig av OAS - nivået i hvilken utstrekning disse ressursene kan mobiliseres i møtet med utfordringene som de voksne barna kan oppleve. Med OAS - nivået menes i hvilken grad man opplever sammenheng på bakgrunn av de tre komponentene håndterbarhet, begripelighet og meningsfullhet.

Ressurser innebærer fysiske og psykiske muligheter og som blir stilt til disposisjon for personen det gjelder. Dette betinger imidlertid at personen registrerer dem (Antonovsky 2005 og Lorenz 2007), altså at man legger merke til at man faktisk besittes av disse ressursene. I Antonovsky's "ånd" kan de indre ressursene også kalles *individuelle salutogene faktorer*: Den salutogene modellen har identifisert generelle motstandsressurser (GMR) som er sentral i utviklingen eller graden av OAS (Antonovsky 1979 og 2005). GMR i følge Antonovsky er både indre og ytre ressurser som følgende:

1. Fysisk og biokjemisk; Antonovsky refererer til mulig sammenheng mellom GMR og suksessfull mestring med spenning som immunologiske mekanismer.
2. Materielle; som mat, klær, økonomi og tilpasning til fenomenets utvikling, at noen kan bistå med praktisk hjelp når det er behov.
3. Kognitive og emosjonelle; kunnskap, intelligens og egen identitet. Teorien ser på egen identitet som en sentral mestringsressurs. Kunnskap gir innsikt og aktualiserer valgmuligheter. Denne indre ressursen kan direkte knyttes til komponenten begripelighet.
4. Verdighet; holdning, slik som mestringsstrategier karakteriseres som rasjonalitet, fleksibilitet og videre inkluderer aktive handlinger og effektiviserer forvaltningen av emosjoner.
5. Interpersonlig; personer som har tette bånd til andre, løser problemer lettere enn de som har dårlig tilknytning til andre. Sosial støtte anses å være en sentral komponent i OAS, og det betraktes som viktig at personen har kjennskap til at det finnes sosial støtte i omgivelsene.
6. Makrososiokulturelle aspekter; ens individuelle kultur som gir personen en plass i verden og er helsefremmende og GMR er tilgjengelig på ulike vis. (Antonovsky 1979)

Generelle motstandsressurser (GMR) betrakter Antonovsky (2005) som allmenne ressurser. Disse ressursene som kan knyttes til overnevnte oversikt kan være alt fra egoidentitet, sosiale relasjoner, motivasjon, kunnskap, intelligens, interesse, arbeid, materielle verdier, ideologi og religiøse holdninger, fysisk helse og å inneha en opplevelse av optimisme og fremtidstro (op.cit.).

Forholdet mellom GMR og stressorene man opplever, innvirker på handlingsmuligheter og på OAS. Hvis GMR overstiger belastningene fra stressorene bidrar dette til å forsterke OAS. Hvis derimot belastningene fra stressorene overstiger GMR vil det svekke OAS. Det er underforstått antakelser at GMR nødvendigvis gir oss mennesker alle de tre typer erfaringer som begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Personer som har tilgang til og muligheter til å utnytte GMR i dem selv eller omgivelsene, vil takle spenningen og oppfatter erfaringer som stimulerer OAS. OAS impliserer derfor både på det individuelle og på det kollektive nivå. Senere har Antonovsky (1996a) fremholdt personens evne til selvregulering, symbolisering, læring, planlegging og selvrefleksjon som en del av GMR.

De individuelle muligheter som personen har til rådighet, kan enten ha støttende karakter eller også motsatt, altså være mangelfull. Dette igjen påvirker OAS i følge Antonovsky's tenkning. Antonovsky ville sagt at om personen er utstyrt med en sterk OAS, ville denne personen mestret de utfordringene han hadde blitt stilt ovenfor på en bedre måte, fordi denne personen har tiltro til sine ressurser han har til disposisjon. De ytre ressursene kan betegnes som *salutogene faktorer i omgivelsene*: Det å ha noen andre til å hjelpe i vanskelige situasjoner vil være viktig for den enkelte. Å ha nær relasjon til en betydningsfull person, og å ha tillitsfulle og intime relasjoner til noen vil være av betydning for å håndtere vanskelige hendelser i livet. Dette kan knyttes til den sosiale støtten som en viktig faktor for mestring (kap. 2.5.).

*Stresshåndtering* er sentralt i den salutogene modellen. Vi må forholde oss til ulike typer stressorer av indre og ytre karakter. Vi bombarderes av inntrykk, og utsettes stadig for hurtige forandringer og uforutsette hendelser. Antonovsky (2005) uttrykte at en vanlig måte å tenke om stress er en patologisk tenkemåte, altså de negative konsekvenser stress har for helsetilstanden. Han hadde tanker om å omdefinere stressbegrepet og bringer derfor begrepet generelle motstandsressurser (GMR) på banen. Ut fra en salutogen tenkemåte ville han

fokusere på hvordan vi kan finne en håndterbar og for den enkelte av oss en akseptert problemhåndtering i forhold til en tilværelse som er fylt av stressorer. Stressorer betraktes ikke som noe som må bekjempes i den salutogenetiske modellen (op.cit). Det sees på som noe som tilhører livet. Stressorenes innvirkning, eller de negative følelsene anses ikke nødvendigvis som patologisk, men man kan spørre hvordan man kan skape en bevegelse mot den friske polen i kontinuumet. Dessuten kan stressorene anses som helsefremmende beroende på hvilken type stressor det er og på hvilken måte spenningen kan løses opp. Stressorer og en definisjon av problemet anser Antonovsky som viktig. Han sier at det er viktig å kunne definere problemets karakter og dimensjon for å gjøre problemet begripelig. Er problemet enkelt og avgrenset eller er det mer omfattende? Stressorer kan bedømmes til å enten være positiv eller negativ. Når det følelsesmessige problem kan en og samme stressor utløse ulike følelser i følge Antonovsky (op.cit.).

Det er viktig å definere problemets eller belastningens karakter og dimensjon for å kunne begripe hva som skjer før ressursene mobiliseres. Har denne belastningen omfattende forgreininger eller er problemet avgrenset? Å være voksne barn av en forelder som utvikler demens vil være en omfattende belastning. Det berører ikke bare den demente, men også pårørende og andre i familie, naboer, venner, kollega og fagpersonale. Spørsmål som stilles før ressursene tre i kraft er også om det er i samsvar med tidligere opplevelser. Finnes det muligheter til å tro at problemet går over av seg selv eller forverres, spør Antonovsky (2005). Følgene av å ikke håndtere utfordringene som man møter i livet vil være at man gjør et halvhjertet, nærmest ineffektivt forsøk på å løse problemet. Eller som Antonovsky ville sagt; "i verste fall en total fokusering på den følelsesmessige siden av problemet". Videre at man stadig blir opptatt av at eksempelvis angsten eller en depressiv tilstand har oppstått på grunn av stressoren som skal håndteres.

#### ***2.4.1. Hvor kommer så denne opplevelsen av sammenheng fra?***

OAS kommer fra ulike læreprosesser gjennom livet i følge Antonovsky (2005) noe som også Jensen og Johnsen (2000) hevder. Jensen og Johnsen (2000) har et pedagogisk perspektiv på OAS. Man er opptatt av å se på mestring som et læreresultat som er utviklet gjennom at man har opplevd å lykkes med håndteringen av belastende hendelser i livet. OAS er knyttet til denne måten å mestre spenninger som vi utfordres på gjennom livet. Læreprosesser som legges til grunn for OAS er i følge Jensen og Johnsen (op.cit) og Antonovsky (2005) faktorer som forutsigbarhet, belastningsbalanse og delaktighet. Som fremstilt i tabell 2 vil det generelt

gjelde i følge Antonovsky (op.cit.) at opplevelsen av forutsigbarhet ligger til grunn for komponenten begripelighet, den rette belastningsbalanse legger grunnen for komponenten håndterbarhet, mens delaktighet legger grunnen for komponenten meningsfullhet.

**Tabell 2. Sammenheng mellom læreprosesser og opplevelsen av sammenheng (OAS) (Jensen & Johnsen 2001:89)**

Læreprosesser	→	Opplevelse av sammenheng
Forutsigbarhet	→	Begripelighet
Belastningsbalanse	→	Håndterbarhet
Delaktighet	→	Meningsfullhet

Når det gjelder *forutsigbarhet* er det av betydning hos oss mennesker at den ytre verden (den fysiske og den sosiale) ikke endrer seg hele tiden. Når man har en noenlunde kontroll på hva som skal skje innenfor visse rammer i et gitt tidspunkt gir det gode forutsetninger for å mestre. Å leve nært en person som utvikler demens kan bety at man opplever mange uforutsigbare hendelser hver dag som er grobunn for bekymring og frustrasjon. Det er derfor interessant å se nærmere på hvordan de voksne barna greier å forholde seg til dette uforutsigbare som den syke forelderen ofte bidrar til i hverdagen. For å få opplevelsen av *begripelighet* er det rutiner, mønstre, årsaker og virkninger man kan støtte seg til, altså forutsigbarhet.

Det er også hensiktsmessig at de krav som stilles ikke er større enn ens ressurser hvis en skal oppnå en følelse av *håndterbarhet*. Videre bør det være en *balanse mellom belastningene* for å få en opplevelse av håndterbarhet. GMR må altså overstige stressorene som tidligere nevnt.

Det er avgjørende at man har muligheter til å delta i de oppgaver vi blir utfordret på, at ikke noen andre er premissleverandør (er) av oppgaver og regler og at andre oppnår resultatene som man selv opplever å ha tatt del i. Om det skulle skje, kan det føre til at man føler seg som et objekt i følge Antonovsky (2005) og Jensen og Johnsen (2000). Om man opplever å være *delaktig* i avgjørelser og handlingstiltak vil følelsen av å være et subjekt, et selvstendig tenkende vesen. Denne følelsen av å være deltakende kan derfor medføre at verden oppleves som *meningsfull* hvis man kan delta og har muligheter til å påvirke utfallet.

## 2.5. Sosial støtte

Betydningen av sosial støtte for å mestre vanskelige livshendelser har fått oppmerksomhet innen forskning i de senere år i følge Douglas-Dunbar og Gardiner (2007). Denne undersøkelsen fant at pårørende av den demente hadde behov for å bli hørt og dermed et behov for emosjonell støtte av fagpersonale for å imøtekomme den psykiske belastningen omsorgen kan innebære. Selv om den demente Douglas-Dunbar og Gardiner`s undersøkelse var på institusjon, ser det ut til at faktorer i sosial støtte for å mestre likevel er tilstede. Cobb (1976) definerer sosial støtte som informasjon som fører til at *"subjektet tror at han er ønsket og elsket.(...) at han er respektert og verdsatt...(og) at han tilhører et nettverk med kommunikasjon og gjensidige plikter"*. Den subjektive oppfatningen av den sosial støtten vil derfor være av betydning og den vil være individuell. Daatland og Solem (2000) konkluderer med at kontakten mellom eldre og voksne barn er hyppig og utbredt. Samholdet mellom barn og foreldre kan oppfattes å være basert på en emosjonell tilknytning. Betydningen av sosial støtte i interpersonlige forhold i våre liv har blitt stadig tydeligere (Smebye 2008:242). Når forelderen utvikler demens endrer denne relasjonen seg og kan hende det av og til endrer seg dramatisk i forhold til hvordan det tidligere har vært. Andre sosiale relasjoner kan derfor ha betydning slik som House (1981), House og Kahn(1985) og Antonovsky (2005) antyder. Antonovsky (op.cit) betrakter sosial støtte som en buffer mot livshendelser som gjør utfordringene man opplever lettere å håndtere. Med dette anser Antonovsky sosial støtte som en av faktorene i GMR. For at sosial støtte skal ha en effekt, er det en forutsetning at man oppdager den og at man vet å anvende den. Sosial støtte er dessuten den beste mestringsressursen man kan ha i følge Antonovsky (1979 og 2005), noe også Langeland (1994) og Gottlieb og Wolfe (2002) har konkludert med i sine undersøkelser og som Gottlieb og Wolfe (op.cit) har funnet i studier de har evaluert. Antonovsky kaller sosial støtte som en del av mestringsressurser. House (1981) deler inn sosial støtte i fire ulike typer.

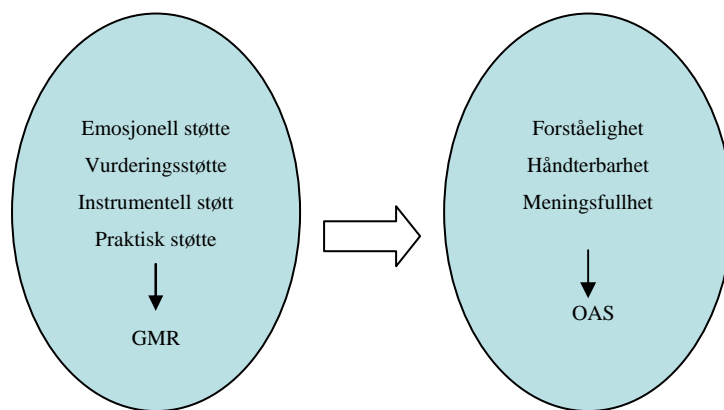
1. *Emosjonell støtte* (emotional support) som kan innebære det å motta omsorg og empati. I følge House og Kahn (1985) er denne form for sosial støtte den som ser ut til å bety mest knyttet til mestring. Den handler om å få følelsen av å være verdsatt og å verdsette tilbake igjen. Her er emosjoner, trøst, det å bry seg og det å bli lyttet til av betydning.

2. *Vurderingsstøtte* (appraisal support)- for eksempel tilbakemeldinger og feedback på egen person. Denne form for støtte vil handle om ærlige tilbakemeldinger og bekreftelse fra nærpersoner, enten det er familie eller andre som for eksempel venner. Det handler også om å få støtte av noen som har tilnærmet lik erfaring og som man kan sammenligne seg med. Her kan selvhjelpsgrupper være medvirkende. Den bidrar til at man kan få mulighet til å evaluere seg selv opp i mot andres situasjon. Denne type støtte kan knyttes til GMR i OAS.
3. *Instrumentell støtte* -(instrumental support) for eksempel praktisk hjelp. Denne form for støtte kan være personer i omgivelsene som tar seg av den syke enten ved å støtte opp med penger, tid, hjelp til å betale regninger. Denne støtten har en psykologisk effekt. Den instrumentelle støtten kan også benevnes som et modifierende miljø eller omgivelser. Det at man er i et miljø som har forståelse og som innretter seg etter ens situasjon vil medvirke på graden av mestring i følge House (1981)
4. *Informasjonsstøtte* - (information support)for eksempel gode råd og tips fra andre. Det kan være forslag til løsninger på problem og informasjon om fenomenet som gjelder. I kontrast til den instrumentelle støtten er ikke dette en direkte sosial støtte, men en hjelp til å hjelpe seg selv. For eksempel om en er arbeidssøkende, vil en person i omgivelsene hjelpe den arbeidssøkende i å skaffe jobb, eller hjelpe til med å søke studier for utdanning. I denne sammenheng kan det være at pårørende opplever å få informasjonsstøtte fra for eksempel fagpersonale.

House og Kahn (1985) skiller mellom formell og uformell støtte. Generelt vil de ressurspersonene som kan knyttes til den uformelle sosiale støtten vi være; partner, samboer eller ektefelle, barn, barnebarn, andre i familien, venner, naboer, ens leder eller kolleger og/eller frivillige organisasjoner. Den formelle støtten kan være gjennom; fagpersonale, sykepleiere, leger og annet helsepersonell. Selvhjelpsgrupper kan også oppleves som sosial støtte. *Betydningen av sosial støtte indikerer hvem får hvor mye av hvilken type støtte fra hvem knyttet til hvilke problemer* (House 1981:28, min oversettelse ). Det kan også lede til endringer av menneskets tanker, emosjoner og adferd på måter som fremmer helse. Antonovsky (1979) legger vekt på at når man har minst en fortrolig nær venn, har det helsebringende effekter fordi det gir mennesket en opplevelse av å ha verdi og av å bli



bekreftet. I vanskelige situasjoner som denne undersøkelsen har fokus på, forteller eller viser på andre måter den fortrolige, at man forstår og aksepterer til tross for negative følelser og erfaringer. Sosiale relasjoner kan ha innflytelse på helse ved å være støttende eller ikke støttende. Opplevs den sosiale støtten som ikke støttende kan dette påvirke OAS, særlig komponenten håndterbarhet i en viss grad, men er avhengig av de andre komponentene for en høy grad av OAS. På bakgrunn av teori om sosial støtte og komponentene i OAS legges jeg til grunn en modell for sammenheng mellom sosial støtte og OAS, som framstilt i figur 2.



**Figur 2: Sosial støtte jfr. House J. (1981) knyttet til komponentene i OAS.**

### **3. METODE**

#### **3.1. Innledning**

Metode handler om hvordan man går fram for å samle kunnskap, veien fram til målet. Man kan si at all forskning bunner i antagelser om verden og hvordan verden skal forstås og studeres. Det finnes ulike forskningsmetoder og bak disse ligger det ulike vitenskapssyn og mønstre av uttalte og uuttalte verdier og oppfatninger om hva virkelighet er og hvordan den bør studeres (Aadland 2004). Verden kan derfor beskrives fra mange synsvinkler (op.cit.). Det teoretiske perspektivet og forskningsmetode henger sammen. Metodevalget er knyttet til hvilken framgangsmåte som er best egnet til å belyse et fenomen eller et forskningsspørsmål, og får konsekvenser for de valgene som en forsker senere må treffe på ulike stadier i forskningsprosessen (Kvale 2001 og Ryen 2002). I denne oppgaven er det benyttet en kvalitativ metode.

Begrepet kvalitativ viser til hva noe består av (Kvale 2001). Kvalitativ forskning er en fellesbetegnelse for mange ulike metodiske tilnærminger. Denne type forskning har sitt utspring i hermeneutikk og fenomenologi. Hermeneutikk er en fortolkningsvitenskap og er knyttet til forskerens forforståelse og fortolkningsevne og intensjonen er forståelse, ikke årsaksforklaring (Aadland 2004). Forståelse handler om måten vi tilnærmer oss den andres tanker, oppfatninger og meninger på ved å være til stede og leve seg inn i den andres virkelighet. Meningsstolkning blir det sentrale i hermeneutikken (Kvale 2001). I en tekst ligger det til grunn en detaljrikdom av meninger med fokus på de spørsmål som stilles. Begrepene samtale og tekst er avgjørende og forforståelsen vektlegges hos forskeren. En grunntanke i hermeneutikken er at vi alltid oppfatter og forstår noe på grunnlag av visse forutsetninger (Gilje og Grimen 1993). Vi møter aldri et fenomen forutsetningsløst, eller sagt med andre ord; vi er aldri blottet for disse forutsetningene (op.cit.).

Fenomen betyr "det som viser seg" og en betydningsfull premissleverandør for hermeneutikk var Edmund Husserls fenomenologi (Aadland 2004 og Kvale 2001). Fenomenologien fokuserer på forståelse av fenomenet og dette betinger at forskeren må la saken selv, eller det som viser seg, få fremtre mest mulig på sine egne premisser. For å kunne "se det som viser seg" stiller man seg åpen for respondentens erfaringer og forsøker å legge mest mulig forhåndskunnskap bort. En fenomenologisk innstilling vil si å la fenomenet framtre ut i fra

dets egne forutsetninger før forskeren går i gang med å fortolke fenomenet ut fra egen forståelse (Kvale 2001). Disse forutsetningene kalles for-forståelse, for-dom eller før-forståelse (Gilje og Grimen 1993). Begrepet for-forståelse (eller for-dom) er et begrep som Gadamer (1900 - 2002) fant opp og som er en betingelse for forståelsen. Når man skal fortolke en tekst, må man ta utgangspunkt i visse ideer, tanker og teorier, for uten disse vil ikke undersøkelsen ha noen retning. Når vi da går til saken selv eller fenomenet må man som forsker ha selvinnsikt i sin egen for-forståelse og ha en kritisk og reflektert holdning til den. Derfor vil valg av forskningsperspektiv representere en form for for-forståelse (Gilje og Grimen op.cit).

Denne studien har en hermeneutisk fenomenologisk tilnærming til problemstillingen. Hensikten med studien vil være å få den dybdeforståelse for hvordan voksne barn opplever det å ha omsorgen for sin forelder som utvikler demens. For å finne ut av dette har jeg valgt dybdeintervju som metode. Kvalitativ forskning har ikke til hensikt å frambringe generaliserbar faktakunnskap. Den søker dypere innsikt gjennom å fange opp meninger og sammenhenger hos den gruppen som studeres, men som oftest er et begrenset utvalg. Metoden har en utforskende design via kvalitativ metode og anses derfor å passe til undersøkelsens problemstilling.

### **3.2. Vitenskapsteoretisk forankring**

Fenomenologien kom som en kritikk mot positivismen. Kritikken gikk på at i positivismen som har sitt utspring i naturvitenskapen, studerer man mennesket som objekt som om de var en "ting". Naturvitenskapen tar i bruk årsaksforklaringer som ett av premissene som en beskrivelse av et fenomen som kan formålsforklares. Kvantitativ forskning har derfor vært dominerende innenfor naturvitenskapen, og den har vært nødvendig for forskning som angår mennesket og helse. Det biomedisinske fokuset har rådet i helseforskningen i mange år som nevnt i kapittel 2.2. Man har sett at det i de siste årene har vært et økende behov for en biopsykososial forståelse av mennesket (Espnes og Smedslund 2001). Schwartz (1982) angir i hovedsak fire kjennetegn i den biomedisinske modellen ( ref. i Espnes og Smedslund 2001: 37). Den anser for det første kun fysiske prosesser som forklaring på sykdom ved å skille psykiske og fysiske prosesser. For det andre anser den mennesket som en maskin og blir dermed betraktet som mekanisk og er preget av et instrumentelt syn (Schön 2001). Den kan også oppfattes å være reduksjonistisk ved at man neglisjerer mangfoldigheten i å forklare årsak til sykdommer og ser dermed bort i fra at både fysiske og psykiske omstendigheter er

medvirkende i helse og sykdomsutvikling hos mennesket. Den biomedisinske modellen anses for det fjerde å være gjennomgripende sykdomsorientert, noe som er med på å definere helse som fravær av sykdom. Dette vil igjen si at helsepersonell fokuserer på å "reparere" mennesket uten å se perspektiver i og omkring mennesket som går ut over det å fjerne sykdommen. Fra 1970-tallet steg det fram en gradvis erkjennelse av behovet for et videre syn på helse og sykdom. Den biomedisinske modellen ble etter hvert utviklet med en tanke om at flere disipliner hadde sin plass. Den biopsykososiale modellen ble etter hvert utviklet for en mer helhetlig måte å tenke om helse på. Her begynte man å nærme seg et fokus på det forebyggende aspektet, hvilke faktorer som må til for å forhindre eller unngå sykdom. Dette innebærer en mer helhetlig tenkemåte og dessuten samfunnsøkonomisk på den måten at det er bedre å unngå å få sykdom enn å behandle den i etterkant. Biologiske faktorer som genetisk predisponering, fysiologisk reaktivitet, patogener og immunrespons har sammenheng med sosiale faktorer. De sosiale faktorene kan være ulik sosial støtte, kunnskap, tilgjengelighet til og et korrekt helsetilbud. Igjen påvirket disse faktorene psykologiske faktorer som stresspåvirkning, mestringsressurser, forventninger til egen helse, personlighet og reaksjon på sykdom. Helsepsykologien, som såvidt har fått innpass i vårt land og betraktes som en ny disiplin, kan bidra til at man blir klar over sammenhengen følelser og handlinger knyttet til egen helse. Denne innsikten kan bidra til at det enkelte menneske kan få mulighet til å innbringe en positiv påvirkning på egen helseutvikling. Dette blir betydningsfullt med hensyn til å få økt omsorg for seg selv, egenomsorg (Espnes og Smedslund 2001). Det salutogene perspektivet på helse vil derfor være en hensiktsmessig retning å tenke i forskning og i klinisk arbeid. Å inkludere de biologiske, sosiale og psykologiske aspektene vil ha betydning for den nyere tids forståelse av helse og sykdom. Disse aspektene vil være relevante til problemstillingene i denne undersøkelsen.

Å studere mennesket er komplekst og mangfoldig. Skjervheim (1996) hevder at mennesket må forstås, ikke bare forklares. Mennesker handler på grunnlag av hva de vet og hva de tror er tilfellet. Å undersøke hva mennesker opplever og erfarer sin virkelighet kan bety og ta mennesker på alvor. Mennesket er et selvdefinerende dyr og kan derfor anses å være en kilde til kunnskap i følge filosofen Charles Taylor (1985). Gilje og Grimen (1993) sier det slik at mennesket er hva det ønsker å oppfatte seg å være, det er derfor hensiktsmessig å få en dybdeforståelse av hvordan de opplever sin virkelighet gjennom for eksempel forskningsintervju. Jeg ville undersøke hvordan de voksne barna opplever det å ha omsorgen

for sin forelder som utvikler demens. Målet vil derfor være å få en helhetlig forståelse av deres situasjon. Med dette som utgangspunkt har jeg en sosialkonstruksjonistisk tilnærming (Gergen 1997). Det vil si at kunnskapen som fremskaffes konstrueres i kulturelle, historiske og lokale kontekster gjennom det språket vi bruker til å fortolke sosiale opplevelser (Payne 2006). Kjernen i sosialkonstruksjonismen vil være at alt som er meningsfullt er vokst ut av relasjoner. I forskningsintervju får man på bakgrunn av en forståelsesorientert tilnærming fram beskrivelser av ulike verdener.

Fra 1980-tallet har fenomenologien fått økende aksept og innpass i humanistiske og samfunnsvitenskapelige fag. Den fenomenologiske vending har påvirket måten å se mennesket på fra en instrumentell tilnærming til å se mennesket gjennom våre sanser. Fenomenologien betrakter mennesket som et subjekt og tar det på alvor. Dette vil bidra til at man lar mennesket komme fram med de meninger, holdninger, tanker og forståelse man har slik man sier at det er. Når man da søker fenomenenes mangfold forsøker man å få et bilde av den erfaring og forståelse som mennesket besitter seg med. Fenomenet står dermed fram som unikt med sine egne premisser. Både forsker og respondent påvirker forskningsprosessen (Thagaard 2003). I fenomenologisk tilnærming er man opptatt av et subjekt - subjektforhold mellom forsker og respondent. Det vil derfor være avgjørende med en tydelig avklaring på min rolle som forsker i forholdet til respondenten.

Fenomenologiens endelige mål vil være å få en større og dypere innsikt gjennom en helhetsforståelse av menneskers liv. Den fenomenologiske beskrivelsen skal sette fokus på og tydeliggjøre den levde erfaring og få fram det som er skjult. Teksten berører leseren og dette gjenspeiler den hermeneutiske sirkel. Teksten er imidlertid ikke den sanne virkelighet, men bare en tekst. Det skjer alltid en fordreining fra den muntlige versjonen til teksten (Kvale 2001).

### **3.3. Det kvalitative forskningsintervju**

Den kvalitative forskningsintervju er valgt som metode til problemstillingen fordi denne studien søker en dybdeforståelse for de erfaringene hos voksne barn av forelder som utvikler demens. Dybdeintervjuer blir ofte brukt når sensitive temaer skal belyses for å oppnå åpenhet hos respondenten. Respondenter er i følge Jakobsen (2003) det utvalg av mennesker med direkte kunnskap og erfaring knyttet opp til et fenomen. Informanter betraktes som noen som

kan uttale seg om noe man har kjennskap til "utenfra" i følge Jakobsen (op.cit). I denne studien er disse menneskene representanter som selv har erfart og har mest kjennskap til det jeg ønsker å studere. Derfor anvender jeg begrepet respondenter i denne avhandlingen.

Den kvalitative tesen går i retning av at vi har tilgang til menneskers bevissthet gjennom språket. Språket vil være en bærende forutsetning for å innhente data gjennom kvalitative intervju. Kvale (2001) ser det kvalitative intervju som en fremstilling eller produksjon av kunnskap. Man må derfor ikke se på intervjuet som en metode for å innhente kunnskap, men som en samhandling hvor man som forsker selv er aktiv med på å forme kunnskapen. Han betegner intervjuarbeid som et håndverk og er avhengig av kvalifikasjoner hos forskeren. Kunnskapen er ikke der klar for å innhentes, men må produseres, det vil si omsettes til tekst eller språklig uttrykk. Selve begrepet intervju stammer fra fransk entrevue, eller også enter view; altså en utveksling av synspunkter mellom to personer som samtaler om et tema som opptar begge (op.cit.). Målet med intervjuet er i følge Malterud (2003) å fange opp opplysninger om respondentenes erfaringer i lojalitet til respondentens egen versjon av sin historie. Dette er det fenomenologiske perspektivet på intervju og fokuserer på menneskets bevissthet og erfaring som et fundament for våre handlinger. *Det jeg vet om verden*, sier Merlau-Ponty (1962), *er det jeg vet ut i fra min egen antakelse og hele vitenskapen er på denne måten bygd opp rundt den erfarte verden*. Jeg var derfor opptatt av å tilpasse meg respondentene på en måte som gjorde at jeg kunne fange opp deres ståsted og virkelighets - oppfatning. For å utføre et intervju kreves det som kalles relasjonell kompetanse (Skau 2005). Det kreves at man har erfaring i sosiale relasjoner og å takle de reaksjoner som måtte komme. I denne studien var målet å fange opp de ulike reaksjonene og opplevelsene hos de voksne barna. Egne erfaringer hos de voksne barna kan være et sårbart tema hvor man berører følelser hos dem det gjelder. I intervjuet kan vanskelige situasjoner oppstå og dette krever at forskeren er forberedt på å håndtere situasjonen slik at informanten føler seg ivaretatt (Kvale 2001). Jeg har lang erfaring innen feltet psykisk helsearbeid og dette har bidratt til kompetanse for å gjennomføre samtaler. Faren kan være skille mellom terapeutisk samtale og intervju. Et intervju skal ikke være terapeutisk (op.cit.)

### **3.3.1. Kritikken mot det kvalitative forskningsintervju**

Det foreligger en rekke kritiske røster mot det kvalitative forskningsintervjuet. I følge Kvale (op.cit.) rettes kritikken uten at man nødvendigvis har kjennskap til den undersøkelsen det

gjelder. Kritikken går generelt på at forskningsintervjuet ikke er vitenskapelig, men avspeiler kun "sunn fornuft". Det sies at forskningen ikke er objektiv, men subjektiv og basert på ledende spørsmål. Dessuten finner ulike lesere ulike meninger og er dermed intersubjektiv. Det sies også at intervjuet ikke er generaliserbart fordi det ofte er få respondenter eller intervjupersoner til forskjell fra kvantitative studier. Kritikken går også på validiteten og det sies at intervjuet kun er basert på subjektive inntrykk. Dette mener Kvale (op.cit.) er viktig for forskeren å ta på alvor under designet av studien, slik at kvaliteten kan forbedres. Det er av betydning at både kritikere av denne type forskning og forskeren er åpne for å ha en dialog med hensyn til egne forutsetninger. I følge Kvale (op.cit.) finnes det ingen entydig definisjon på hva forskning er og anvender dette som et argument til kritikerne.

Tekster fra transkriberte intervju kan tolkes forskjellig men Kvale (op.cit.) mener at dette forekommer sjeldnere enn antatt. Ulike forskere vil framskaffe ulike intervjuer, fordi samtalen eller intervjuet er avhengig av det interpersonlige forholdet mellom den som intervjuer og respondenten. Den personlige interaksjonen kan betraktes som et redskap heller enn å eliminere den bort. Det er forskningsspørsmålet som avgjør hvilken metode som er best egnet til å belyse saken eller fenomenet. Derfor må også den vitenskapelige gyldighet av funnene vurderes innenfor metodens eget paradigme.

### **3.4. Min forforståelse**

Min for-forståelse er også knyttet til studiens pålitelighet og gyldighet (validitet og reliabilitet). Jeg som forsker må tørre, våge å sette min forforståelse på prøve. Min bakgrunn som psykiatrisk sykepleier har gjort sitt til at jeg har sett at de pårørende er slitne og har uttrykt mange psykiske reaksjoner. Det som har forundret meg er hvordan de på tross av disse langvarige påkjenningene mestrer sin hverdag med alle de krav det medfører. Jeg har vært opptatt av menneskers psykiske helse og hvordan de mestrer hverdagen med tildels store og langvarige utfordringer. Jeg har møtt både den syke selv og mange pårørende. I mitt virke som psykiatrisk sykepleier har jeg forsøkt å legge vekt på de ressurser som mennesket har i seg og i omgivelsene. Av og til har jeg savnet diskusjon og refleksjon omkring de ressursene som finnes hos hvert enkelt menneske. Dette gjelder også i utdanningen av sykepleiere.

Etter å ha lest intervjuene merket jeg at jeg fikk bekreftet min tidligere oppfatning av det å mestre store og langvarige påkjenninger. Jeg forsøkte likevel på forhånd å legge denne forståelsen til side under intervjuene og lot de fortelle sine historier uten at jeg behøvde å

styre samtalen i særlig stor grad. Utgangspunktet for analysen var å lese teksten, de transkriberte intervjuene, med et salutogent blikk inspirert av Antonovsky's salutogene modell og opplevelse av sammenheng.

### **3.5. Praktisk gjennomføring av studien**

Jeg vil her gjøre rede for hvordan jeg praktisk har gjennomført denne studien, og vise til overveielser og valg som ble gjort underveis.

#### **3.5.1. Utvalg av respondenter**

I likhet med metodevalg, må valg av respondenter foretas på bakgrunn av problemstillingens karakter. Hensikten med undersøkelsen er å få større forståelse om hvilke erfaringer voksne barn har i sin omsorgssituasjon for sin demensrammede forelder. Der er derfor avgjørende at respondentene har erfaring med tematikken og kan bringe verdifulle data til undersøkelsen. Viljen til å delta i undersøkelsen anses som viktig, da det omhandler personlige og delvis sårbare temaer (Thagaard 2003). Fordi fokus i oppgaven er levde erfaringer hos de voksne barna av forelder som er rammet av demens, ønsket jeg å snakke med dem. Den lokale demensforeningen, hjemmebasert omsorg i kommunen og geriatrik poliklinikk ble kontaktet (vedlegg 1). Videre fordret problemstillingene respondenter som hadde et nært og følelsesmessig forhold til temaet og som dermed hadde mest kjennskap til det. Utvalget bestod av 6 respondenter, tre sønner og tre døtre.

#### Inklusjonskriterier for deltakelse i studien:

Aldersgruppen var de mellom 40 og 60 år, de skulle være i jobb, mens stillingsandel var av mindre betydning. Det var ikke et kriterium at respondenten skulle ha daglig ansikts til ansiktskontakt, men respondenten skulle være definert som nærmeste pårørende og oppleve å ha hoveddelen av omsorgsansvaret for sin forelder som utvikler demens. Dette blir å betrakte som primæromsorgsgiver jfr studiet av Harris (1998) som har gjort en kvalitativ studie av sønner som omsorgsgivere. I denne studien (op.cit.) ble de betraktet som primære fordi den syke forelder hadde mistet sin ektefelle og hadde dermed sønnen som tok hovedomsorgen. Dette gjelder også alle mine respondenter. Kjønn, antall søsken, yrkesbakgrunn og sivilstatus inngikk ikke i inklusjonskriteriene.

#### Forelder:

Forelder som er demensrammet skulle ha vært til utredning og fått diagnosen demens fortrinnsvis av Alzheimers type og ha hatt diagnosen i minst to år. Dette gikk jeg imidlertid



bort fra fordi det var en av foreldrene som ikke hadde fått diagnosen Alzheimer, men hadde hatt symptomer i flere år. Symptomene lignet svært på demens sykdom av Alzheimer`s type. Forelderens bodde i sitt eget hjem. Det hadde ingen betydning om forelderens har hatt et eller flere korte avlastningsopphold på institusjon.

### **3.5.2. Datinnnsamlingen**

Fire av de seks respondentene møtte jeg hjemme hos dem selv, men en respondent ønsket å komme til mitt kontor og en annen ønsket å møte meg på sin egen arbeidsplass. Intervjuene varte fra 1,5 til 2,5 timer og ble tatt opp på en digital diktafon med opptaker. På forhånd hadde jeg utarbeidet en intervjuguide i form av noen setninger som var knyttet til problemstillingen (vedlegg 1). Spørsmålene var utformet på grunnlag av den erfaringen og teorien jeg har tilegnet meg tidligere og med fokus på problemstillingen. For å finne ut av dette var det av stor betydning at respondentene fritt kunne beskrive sine egne erfaringer uforstyrret av spørsmål fra intervjueren (meg) som kanskje hadde en annen plan. Tematisering, spørsmålsstilling og rekkefølge varierte underveis. Likevel var det greit å forholde seg grovt til en på forhånd utarbeidet intervjuguide. Respondentene var samtlige engasjerte og pratet mye og inngående. Engasjementet var stort, og jeg behøvde ikke å stille mange spørsmål underveis i intervjuene.

Det interessante er å få fram en dypere forståelse basert på nyansert beskrivelse. Det var derfor av betydning for meg som forsker å forsøke å skape en trygg intervjusituasjon. Dette krevde god forberedelse. Likevel kan det være situasjoner som blir helt annerledes enn hva man kunne forutse. For eksempel trodde jeg at jeg kom til å benytte intervjuguiden i mye større grad enn jeg gjorde. Samtlige respondenter hadde mye å fortelle, og i intervjusituasjonen med en respondent, la jeg merke til at han forsynte seg med kaffebrød i starten av intervjuet. Det er illustrerende at dette kaffebrødet ble liggende urørt gjennom hele samtalen/intervjuet som varte over to timer. Hans engasjement i det å fortelle om sine erfaringer i omsorgen av sin forelder var stort og jeg vil anta at det var betydningsfylt for å han å få fortelle om sine opplevelser.

Åpne spørsmål var utformet som for eksempel "kan du fortelle litt om...." og for å få en mer utdypende forståelse spurte jeg "kan du si litt mer om...." For å sikre meg at jeg hadde oppfattet respondentene riktig spurte jeg "er det slik å forstå at...." eller "kan du si litt mer om det...." Underveis i intervjuet gav jeg tilbakemelding i form av bekreftelse med mitt eget

kroppsspråk med ansiktsmimikk, dette for å skape en driv i samtalen. Jeg anvendte også taushet for å la de få tenke seg om og reflektere videre på det de snakket om eller gå tilbake til tema som hadde vært oppe tidligere i intervjuet..

### **3.5.3. Validitet og reliabilitet**

Validitet og reliabilitet har forskjellig betydning innfor kvalitativ og kvantitativ forskning i følge Kvale (2001) og Espnes og Smedslund (2001). Validitet kan forklares som gyldighet, mens reliabilitet kan forklares som pålitelighet. Disse begrepene innebærer alltid en viss kvalitetskontroll av resultatet fra forskningsprosessen. Reliabiliteten er knyttet til funnenes konsistens i forskningen. Denne konsistensen knyttes opp til for eksempel de spørsmålene som blir stilt i intervjuet. Ledende spørsmål kan stilles uten at man som forsker er det bevisst. Resultatet av forskningen er avhengig av kompetansen hos forskeren, med dens kunnskap, erfaring, sensibilitet og empati. Jeg har min erfaring innenfor psykisk helsearbeid og er vant med å samtale og stille reflekterende spørsmål i terapeutisk sammenheng. Derfor blir det viktig å skille mellom den terapeutiske samtalen og forskningsintervjuet. Å lytte aktivt til og å forholde meg til respondentens beskrivelser og uttrykksmåter vil være en del av min erfaring og en styrke for undersøkelsen. En empatisk tilnærming mener jeg at respondenten opplevde at jeg hadde. En viktig faktor var at jeg var kjent med hvordan det kunne oppleves som pårørende til forelder som utvikler demens. Respondenten ble kjent med at jeg hadde praksiserfaring innen feltet både skriftlig gjennom informasjonsskriv (vedlegg 2) og muntlig i selve introduksjonen for intervjuet. Dette kunne medføre at respondentene følte en trygghet i intervjusituasjonen. Informasjonsskrivet er utformet så nøytralt som mulig for ikke å påvirke respondenten.

Alderen på respondentene var omtrent i min egen aldersgruppe og jeg hadde derfor en slags formening om deres måte å tenke på, hvilke verdier de har og hvilken kultur de tilhører. Dette at jeg selv er kvinne *kunne* medvirke til at jeg hadde en større forståelse for døtrene enn sønnene. Dessuten kan intervjuerens kjønn ha forskjellige innvirkninger på kvinnelige og mannlige respondenter. Ut ifra dette kan det ikke utelukkes at jeg som kvinne og intervjuer muligens kunne ha en annen eller større forståelse for døtrene enn sønnene. Det var noe annerledes å snakke med sønnene enn hva det var med døtrene. Når jeg transkriberte intervjuene oppdaget jeg at døtrene hadde mer følelser i sine beskrivelser, og jeg kunne memorere et annet kroppsspråk. Dette kommer jeg ikke nærmere inn på her.

Dersom det ikke finnes en virkelighet som man blir enige om, er det heller ikke mulig å tilegne seg kunnskap om den. Det kan bety direkte forklart at det er sannsynlig at konklusjonene er sanne. Huberman og Miles (1984) (Ryen 2002:192) er opptatt av det de kaller en iterativ eller gjentakende prosedyre, som består av en serie sløyfer. Dette betyr at etter å ha intervjuet seks respondenter og de forteller det samme og intet nytt kommer fram har man oppnådd en metthet av informasjon. I analyseprosessen framsto dette som et godt eksempel. Likevel kan man ikke være helt sikker på om det er gjeldende i motsetning til om man skulle ha intervjuet flere titalls respondenter.

Kategoriene utkrystalliserte seg etter hvert. Jeg så underveis en større sammenheng knyttet til problemstillingene og disse dannet etter hvert meningsenheter eller sentrale tema.

Reliabiliteten er en forutsetning for validiteten, og i kvalitativ forskning fokuserer man på stor forsiktighet med å trekke konklusjoner når man vurderer validitet (Thagaard 2003, Kvale 2001 og Malterud 2003). Det er få personer som deltar i denne studien og det innbyr derfor ikke til å snakke om frekvens, forekomst, representativitet eller generalisering. Dette er kun et lite utsnitt av virkeligheten med få deltakere. I vanlige ordbøker blir validitet definert som en uttalelses sannhet og riktighet. Kvale (2001:165) trekker fram en bredere tolkning av validitet som er gjort av Pervin (1984)

*"I en bredere tolkning har validitet å gjøre med i hvilken grad en metode undersøker det den er ment å undersøke, i hvilken grad våre observasjoner faktisk reflekterer de fenomener eller variabler som vi ønsker å vite noe om".*

Kontrollen av intervjuereliasiteten kan gå ut på å følge intervjuguiden (Vedlegg 1) i følge Kvale (2001). Intervjuguiden ble ikke fulgt i mine intervjuer i særlig grad. Jeg lot mine respondenter følge den tråden de selv ønsket under intervjuet. De visste hva temaet omhandlet fra informasjonsskrivet og deres engasjement i å fortelle om sine erfaringer visste seg tydelig allerede i starten av alle intervjuene. Hensikten min var å gå så åpent som mulig inn i deres livsverden. Intervjuguiden ble imidlertid til hjelp i analysen. Intervjuguiden ble utarbeidet med utgangspunkt i teori, tidligere forskning og egne erfaringer ut i fra problemstillingen, altså etter en hermeneutisk metode. Transkripsjonene er også av betydning når det gjelder validitet. Intervjuer er levende samtaler i følge Kvale (op.cit.) og viser til forsiktighet med transkripsjoner. Intervjuene blir lukkede og dermed må man som forsker gå inn i en dialog med teksten. På samme måte som utarbeidelsen av intervjuguiden ble gjort etter

hermeneutisk metode, ble også selve intervjuene, analysen og diskusjonen av funn sett i lys av hermeneutikken.

I min undersøkelse ble den intersubjektive validiteten i intervjuene forsøkt ivaretatt gjennom hele intervjuet. Intersubjektiv validering kan gjøres ved å gjenta utsagnet og spørre: "Har jeg oppfattet deg riktig når du sier at.....?" når noe kan virke uklart. Dette er validering på egenforståelsesnivå, som i følge Kvale (2001) foregår under intervjuet "ved at intervjueren sender meningen tilbake" til respondenten. Respondentene fikk da en mulighet til å korrigere ved enten å bekrefte eller avkrefte min tolkning. Det ble også gjort en oppsummering av innholdet etter hvert intervju sammen med respondenten. På denne måten hadde respondentene mulighet til å komme med innspill til eventuelle korrigeringer av innholdet. Respondenten kunne også føye til temaer som ikke hadde kommet opp i intervjuet, men som var av betydning for dem. Utsagnene som respondentene ble så korrekt som mulig da de ble tatt opp på digital diktafon. I tillegg var det jeg selv som transkriberte samtlige intervju og dermed kunne huske tilbake på utsagnene og i hvilken sammenheng de hørte til. Dette kan anses som en styrke i undersøkelsen. Man kommer likevel ikke unna spørsmålet om man blir forstått helt riktig. Av og til kom det noen uklare uttalelser som kunne tyde på at respondenten manglet ord så han eller hun kunne beskrive saken ytterligere. Slike beskrivelser har jeg tolket ut i fra sammenhengen de var i, i fortellingen, fra helheten i materiale og fra mitt ståsted og min erfaring. Det skal derfor ikke sees bort i fra at det finnes flere tolknings-muligheter.

At den kritiske forståelsen baseres på sunn fornuft, handler om at forskeren går lenger enn respondentens egenforståelse. Likevel holder forskeren seg innenfor det som innenfor konteksten ansees som allment fornuftig tolkning (op.cit.). Imidlertid kan tolkningen ha en utvidet forståelsesramme enn respondentens egen. Dette kan dermed føre til at man som forsker har forutsetninger for å stille seg kritisk til teksten med søkelys på personen bak beskrivelsene. Dette har også sammenheng med den teoretiske forståelsen som handler om å se på respondentenes beskrivelser i lys av teori. Forskningsmiljøet har dessuten mulighet til å validere den teoretiske tolkningen (op.cit.).

Medforskeres tilgang til transkriberte intervju var ikke aktuelt i denne sammenhengen, men kunne vært aktuell av hensyn til validiteten. Jeg har benyttet meg av å reflektere over intervjuene og funnene sammen med biveileder med lang erfaring innen feltet. Jeg har også

sammen med henne diskutert analyse og funn og tolkningen av disse. Dette er med på å styrke den pragmatiske validiteten. Med pragmatisk validitet menes at det ikke bare vil være et teoretisk spørsmål, men at det også er av praktisk betydning; bidrar det som sies til endring? I mitt materiale er det særlig antall respondenter som kan svekke datas troverdighet. Etter å ha intervjuet 6 respondenter kunne jeg finne et mønster av gjentakende utsagn, det oppstod en slags form for metning av informasjon som kunne knyttes til problemstillingene.

Kvale (2001) skriver at det viktigste er ikke å unngå ledende spørsmål, men å kjenne hvilken effekt spørsmålet har og tydeliggjøre dem. Med det menes spørsmålet om hvorvidt intervju-spørsmålene leder fram til viktige retninger som vil gi ny troverdig kunnskap.

Reliabiliteten omfatter både det som skjer mellom forsker og respondent og det som skjer mellom forsker og de transkriberte intervjuene. Oppmerksomheten bør rettes mot hvordan intervjuet i seg selv og forsker kan fungere som instrument (Fog 2001). I analysen av de transkriberte intervjuene oppdaget jeg at jeg ble berørt og i erkjennelsen av at det tilhører mennesket å ha følelser, ble det tydelig for meg hva de voksne barna beskrev og hva ord, uttrykk og kroppsspråk innebærer. Dette gjenspeiler det sensitive temaet som ble tatt opp.

#### **3.5.4. Etiske overveielser**

I all forskning vil det være viktig at ikke mennesker utsettes for uetiske måter å innhente opplysninger eller data på gjennom for eksempel manipulering av noen art. Det kan være at forskeren har en oppfatning av hvordan respondentene opplever ulike utfordringer ved å ha lest annen forskning. Ulik forskning og annen faglitteratur basert på andre funn og tilnærmingsmåter kunne ha påvirket min forutinntattheten.

I følge den nasjonale forskningsetiske komitè for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) er det et krav om at *"forskeren skal arbeide ut fra en grunnleggende respekt for menneskeverdet"*. Dette vil si at man som forsker må sikre frihet og selvbestemmelse, og unngå urimelig belastning og nære relasjoner. Informert samtykke ble innhentet.

Undersøkelsen kunne ikke settes i gang uten at respondenten var informert om studien og har gitt sitt frie samtykke (vedlegg 2). Dessuten er det av betydning at det ikke blir spurt om ting som ikke angår undersøkelsen. I følge "Helsinkideklarasjonen" som er utarbeidet av verdens legeforening og "Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, jus og humaniora" skal all helsefaglig prosjekt som enten direkte eller indirekte er identifiserbar søkes om godkjenning for gjennomføring. Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) er personvernombud for prosjekter. Også ved studentprosjekter som gjennomføres skal det søkes

NSD om igangsetting av prosjekt. Det ble søkt NSD, og jeg fikk godkjenning om å igangsette prosjektet (vedlegg 4) på grunnlag av at prosjektet ikke medførte meldeplikt. Regional etisk komité i Midt- Norge (REK) ble søkt om gjennomføring av prosjektet. Det var imidlertid mange diskusjoner med REK. Vurdering av utvalg ble gjort på forhånd, og det ble vurdert hvem som kunne bidra i dette prosjektet med å være mellommenn.

REK hadde kommentar når det gjaldt det første utkastet av informasjonsskrivet. Denne kommentaren var at det kunne være en viss fare for å påvirke respondenten pga ordvalg, jeg ordla meg for subjektivt. Dette ble endret til mest mulig nøytrale formuleringer, for å ikke påvirke respondentene på noen måte til å stille opp. Jeg valgte å kontakte lederen av den lokale demensforeningen, geriatrik poliklinikk og hjemmebasert omsorg (vedlegg 5). Demensforeningens medlemmer er ikke nødvendigvis kjent med hvilken diagnose forelderen har. Imidlertid fikk det meg til å tenke på kriteriet med at demens av Alzheimers type likevel ikke var av så stor betydning. Symptomene er likevel svært forskjellige, og opplevelsen av belastningene hos de voksne barna trenger slett ikke å være så unike ved kun å ha Alzheimers type som en bakenforliggende faktor. På geriatrik poliklinikk ved det lokale sykehuset og gjennom avdelingssykepleiere ble jeg positivt mottatt og fikk hjelp til å skaffe tre respondenter. Det var nødvendig her med et endringsskjema som ble sendt til REK. Gjennom hjemmebasert omsorg i kommunen fikk jeg også hjelp til å skaffe noen respondenter. REK godkjente prosjektet og har bedt om å få rapporten når den er ferdig (vedlegg 6) Når det gjelder all den informasjon jeg fikk gjennom intervjuene, er det ikke aktuelt å frembringe alt i presentasjon. Undersøkelsen ble gjennomført på et lite sted og det kan være en viss fare for at noe av opplysningene kan gjenkjennes. Det kan være for eksempel konflikter mellom søsken, navn på arbeidsplasser og andre forhold så dette er utelatt i både presentasjonen av respondentene og sitater i presentasjon av funn. Intervjuene ble transkribert og gjengitt her på bokmål og ikke på dialekt for å ivareta anonymiteten. Jeg oppbevarte alle skriftlige samtykker og transkribert tekst samt intervjuopptak i låst skap, der kun jeg hadde tilgang. Alt materiale ble slettet etter endt arbeid. Alle respondentene blir presentert med fiktive navn og bare omtrentlig alder for å ivareta anonymiteten.

### **3.6. Presentasjon av respondentene**

Det skulle vise seg at alle respondentene hadde forelder som var enslige. I mitt materiale representerte respondentenes foreldre fem enker og en enkemann. I utvalget er det stor variasjon når det gjelder hvor lenge forelderen har hatt demens. Noen av foreldrene har hatt

diagnosen demens i mer enn 15 år, andre ikke mer enn 2 år som var et av kriteriene. En forelder hadde nettopp flyttet til institusjon. Opplevde belastninger hos respondenten var likevel til stede og så nært i tid.

Kontakten mellom de voksne barna og forelderen varierer fra kontakt flere ganger om dagen hver dag, til kontakt en gang hver 14.de dag. Her var det også ulikt når det gjelder den geografiske avstanden. De har hyppig telefonkontakt; fra flere ganger om dagen til et par ganger i uken. Forelderen til de voksne barna var kommet ulikt i forløpet av demenssykdommen. Hannas mor var kommet til pleiefasen, mens Malmfrids mor hadde en uklar diagnose. Symptomene hos Malmfrid`s mor tilsa at hun kunne være i den begynnende fasen (Engedal 2005).

#### Ole

Ole er i begynnelsen av femtiårene, er gift og har barn i tenårene. Familien bor geografisk nært Ole`s mor. Ole`s mor har vært enke i omtrent 20 år. Hun fikk diagnosen demens av Alzheimer`s type for omtrent 6 år siden. Ole jobber i full stilling på dagtid. Han er mellomst av 3 søsken. Hans bror bor ca 20 mil unna mor. Ole`s søster bor i samme by som Ole og han opplever at han og søsteren stort sett deler på omsorgen for deres mor. Siden Ole og hans familie bor geografisk svært nært sin mor, faller hovedomsorgen på han. Ole`s mor har hjemmesykepleie 2 ganger daglig.

#### Torstein

Torstein er i slutten av femtiårene, er gift og har 3 voksne barn som har flyttet hjemmefra. Torstein og hans kone er bosatt flere mil bort i fra sin far som bor hjemme i sitt eget hus i en mindre by. Torstein er mellomst av 3 søsken, har en eldre søster og en yngre bror. Torstein samarbeider med sin yngre bror om omsorgen til sin far, men Torstein har hovedomsorgen og står oppnevnt som nærmeste pårørende. Hans far har bodd alene etter at hans mor døde for omtrent 20 år siden. Torstein`s far fikk diagnosen demens av Alzheimers type for mer enn ti år siden, men familien mener å ha sett symptomer i mye over 15 år før han fikk diagnosen. Hans far har hjemmesykepleie 1 gang daglig. Hjemmehjelp er for tiden under vurdering.

#### Stein

Stein er i slutten av femtiårene, er gift og har tre barn, de to eldste har flyttet hjemmefra. Stein har ingen søsken. Han arbeider i full stilling på dagtid. Stein`s familie er bosatt ca 10 mil unna Stein`s mor. Hun er utredet for demens, men ikke gjort funn som går i retning av demens av

typen Alzheimer. Hun har endret personlighet de siste 5 årene. Hans mor har vært enke i 15 år. Hun bor i egen leilighet. Hun har like før intervjuet fant sted, fått omsorgsleilighet. Omsorgen er og har vært hos Stein og hans kone i tillegg til at Steins mor har hjemmesykepleie to ganger daglig.

#### Malmfrid

Malmfrid er i slutten av 40-årene, er gift og har 2 barn. Malmfrid jobber i full stilling på dagtid, er samfunnsengasjert og aktiv i ulike sammenhenger. Hun er eldst av fire søsken og bor kun noen kilometer fra sin mor. To av hennes søstre bor flere mil unna deres mor. Malmfrids bror bor i samme by som deres mor. Hennes mor ble enke for bare et år siden, og hun bor i sitt eget hjem. Hun er utredet, og det er funnet demenssymptomer, men det er pr i dag uklart om det er av Alzheimers type. Hennes mor har hjemmesykepleie 2 ganger daglig.

#### Hanna

Hanna er gift og er midt i 50-årene. Hun er mellomst av tre søstre som også bor i samme by som sin mor. Hanna har den største delen av omsorgen for sin mor. Hanna har ingen barn og jobber halv stilling i turnus. Hennes mor har vært velfungerende og somatisk frisk i hele sitt liv. Hennes mor ble rammet av demens for mer enn ti år siden og har nå utviklet denne sykdommen i så stor grad at hun nettopp (3 uker før intervjuet fant sted) har flyttet på institusjon.

#### Ellen

Ellen er i slutten av 40-årene, er enslig og har ingen barn. Hun er mellomst av tre søsken. Ellen`s bror som er yngst og hennes søster bor i en annen by flere mil unna sin mor. Hennes mor fikk diagnosen demens av Alzheimers type for ca to år siden. Utviklingen tok til for alvor da Ellens far døde for ca to år siden. Ellen bor i samme by som sin mor, bare noen minutters gange fra hverandre. Ellen har full jobb på dagtid. Hennes mor har hjemmesykepleie to ganger daglig.

### **3.7. Dataanalysen**

Kravet om validitet handler også om at forskeren skal sikre sammenheng og konsistens i analysen som utføres. I følge Kvale (2001) finnes det ingen bestemte teknikker eller prosedyrer i analysearbeidet. Thagaard (2003:28) viser til Wadel (1991) som sier at det er en runddans mellom teori, metode og data. Tolkning og analyse kan ikke skilles fra hverandre, altså den hermeneutisk sirkel gjenspeiles her. Ved bruk av den hermeneutiske sirkel eller spiral slik jeg gjorde, forsøkte jeg å bevisstgjøre min egen horisont og tekstens horisont. Jeg forsøkt derfor å la denne bevisstheten være en del av den prosessen som oppstår når man skal



forsøke å skape mening av en tekst. Delene i teksten forstås og fortolkes ut fra helheten og helheten forstås og fortolkes ut fra delene (Kvale 2001)

Denne studien benytter en tekstanalyse som har til hensikt å løfte fram aspekter av levd erfaring med det mål å fange opp det fenomenet som skal utforskes. Analyse er en fortløpende prosess og valg av analyse kan knyttes til den forståelsen forskeren utvikler i løpet av feltarbeidet (Thagaard 2003:109). Kvale (2001:170) viser til Ricoeur som anvender den hermeneutiske sirkel og framstiller validering som en argumentativ disiplin på lik linje som tolkning av juridiske lover. Å argumentere for og i mot en tolkning, utfordre en tolkning og mekling mellom disse, vil være det validering baseres på.

Etter å ha transkribert intervjuene satt jeg igjen med en flom av spennende informasjon. Jeg reflekterte lenge over hva respondentene hadde beskrevet i sin situasjon i omsorgen for sin forelder. Jeg samlet sammen de notatene jeg gjorde like etter hvert intervju. Disse var viktige opplysninger å hente fram, fordi mine intuitive tanker kunne anvendes i analysen. Jeg prøvde deretter å få en oversikt over materialet, noe som er det første steg i analysen (Thagaard, 2003). Jeg hadde fokus på teksten og leste gjennom de transkriberte intervjuene flere ganger for å få et helhetsinntrykk av hva innholdet handlet om. Jeg la imidlertid merke til at respondentene beskrev hvordan de håndterte omsorgen for sin forelder og at dette handlet om både emosjonelle reaksjoner og praktisk tilnærminger. Dette bekreftet det jeg hadde en anelse om på forhånd. Etter å ha lest de transkriberte intervjuene en gang til med tanke på sentrale temaer så jeg etter meningsenheter. Meningsbærende enheter kan knyttes til den fenomenologiske tilnærmingen fordi analyseprosessen retter seg mot tekstens betydningsinnhold (op.cit.) Tematiseringen er altså et redskap for å frambringe mening i essensielle aspekter, og er med på å strukturere og organiserer forskningen. Meningsenhetene er de som er sterkt knyttet til fenomenet som virker betydningsfull for fenomenet som skal beskrives. Først kartla jeg alle meningsenhetene som handlet om de voksne barnas beskrivelse av den belastningen de opplevde i omsorgen og satte det inn samlet i hver sin kategori. Jeg så etter hvert at det hadde en sammenheng med hvordan de mestret omsorgen, og disse beskrivelsene ble framtrede og ble samlet i egne kategorier. Analysen ble gjort hermeneutisk. Alle respondentene fortalte om ressurspersoner de hadde i omgivelsene og en kategori for sosial støtte ble derfor også opprettet.

Videre satte jeg opp en oversikt i form av et skjema for hver respondent og satte inn de meningsenhetene som framkom for hver enkelt. Dette gav meg en oversikt for å sammenligne alle respondentenes beskrivelser, for å se likheter og ulikheter. Her framkom et mønster av meningsenheter som gikk på rene beskrivelser av hvordan de opplever omsorgen og deretter hvilke forskjellige tilnærmingsmåter de har. Den hermeneutiske sirkel kom til syne gjennom flere "runder" i teksten og egen refleksjon med utgangspunkt i et forsøk på å legge min forståelse til side.

## 4. BESKRIVELSE AV RESULTATER

Dette kapitlet gir en tredelt oversikt over sentrale tema som omhandler problemstillingene. Innledningsvis har jeg presisert at jeg gikk så åpent som mulig inn i respondentenes virkelighet for å la dem selv beskrive sine erfaringer. I analysen utkrystalliserte det seg sentrale temaer som jeg har valgt å sammenfatte som vist i tabell 3.

I den første delen presenteres hvilke belastninger de voksne barna opplever slik de selv beskriver det. I andre del av dette kapitlet blir de sentrale temaene som omhandler opplevelsen av sammenheng presentert med en sammenfattende diskusjon til slutt. Resultatene knyttes til læringsprosesser og komponentene i OAS i oppsummeringen. Videre i tredje del kommer en beskrivelse av den sosiale støtten slik de voksne barna opplever den. Denne delen ender også opp i en oppsummering, som knyttes til sentrale begrep i OAS og effekten av sosial støtte. Diskusjon av hovedfunn, samt analyse kommer i kapittel 5.

**Tabell 3. Sammenfatning av sentrale tema hos de voksne barna i omsorgen for sin forelder som er rammet av demens.**

Sentrale tema:	Innhold:
Langvarig frustrasjon	Tiden før diagnosen Bekymringer Ulik forståelse mellom søsken Man føler skam Dårlig samvittighet Man føler sinne
Tap	Å miste forelderen bit for bit Som å ha et barn ekstra
Finne mening og glede	Å nyte de gode øyeblikkene Forsterker forpliktelsene
Engasjement	Emosjonelt og praktisk Kreative løsninger
Tilpasning	Planlegger i takt med sykdomsutvikling Man lærer å være tålmodig
Bevare integritet	Tar vare på seg selv og forelderen Setter grenser for seg selv
Sosial støtte	Støtte fra familie, venner og andre Støtte fra fagpersonale Sosial støtte på godt og vondt

#### **4.1. Opplevelse av belastning**

I forløpet av forelderens sykdom er tiden preget av mange ulike typer belastninger, og det er særlig de psykiske reaksjonene hos de voksne barna som kommer tydelig fram i mitt materiale. Det viste seg at langvarig frustrasjon bestående av negative følelser som bekymringer, skamfølelse, dårlig samvittighet og sinne var framtrædende. Opplevelsen av et gradvis tap av forelderens på grunn av sykdommen kommer også til syne. Dette igjen kan oppleves som en psykisk belastning, noe som flere undersøkelser viser til som nevnt i kap 1.2. Belastningene i omsorgen ser ut til å bestå i hovedsak av subjektive faktorer. Likedan kan den bestå av objektive faktorer som praktisk hjelp i hverdagen til den syke og bruk av mye tid. Det kan også bety fysisk slit og pårørende kan også oppleve at det får økonomiske konsekvenser (Ulstein 2007) uten at dette aspektet har fått noe særlig stort fokus her.

##### **4.1.1. Langvarig frustrasjon**

Tiden fra forelderens begynte å utvikle sykdommen til den tiden intervjuene foregikk var preget av mye frustrasjon hos de voksne barna. Frustrasjon innærer det de voksne barna beskriver en tilstand i mangel av et tilfredsstillende liv, eller en følelse av å komme til kort (Kunnskapsforlagets blå språk- og ordbokstjeneste). Å være frustrert kan være ensbetydende med å være skuffet over å ikke oppnå et bestemt mål eller en motgangsfølelse. Frustrasjon kan også knyttes til bestemte forventninger man har, og i denne forbindelse forventninger i relasjonen til sin forelder. Denne forventningen kan innebære et samvær som innebar den gode relasjonen med forelderens slik det var før forelderens var syk.

##### **Tiden før diagnosen**

For mange av respondentene var tiden før forelderens fikk diagnosen demens preget av forundring og usikkerhet. Ellen og Malmfrid kunne se personlighetsendringer hos sin forelder tidlig i forløpet. Forundringen og usikkerheten var likevel til stede hos de som hos de andre. De fleste respondentene forteller om at de kunne se at noe var galt, men de visste ikke helt hva det var og hvorfor adferdsendringen ble tiltagende. De var usikre på om det var slik de hadde oppfattet det. De første gangene de merket endringene (hukommelsestap og forvirring) hadde de enten forklaringer på hvorfor det ble slik eller at de overså det. De tenkte først at det å bli mer og mer glemsk var en naturlig sammenheng med det å eldes. Malmfrid derimot, var sikker på at hennes mor skulle få en demenssykdom. Hun forklarer det med at mange av

hennes kvinnelige slektninger hadde blitt rammet av denne sykdommen på sine eldre dager. Hun hadde lagt merke til symptomene hos de andre kvinnene familien og var kjent med hvordan denne sykdommen kunne utvikle seg. Hun ante derimot ingen ting om at hennes mor var såpass langtkommen i utviklingen før hennes far døde. Malmfrid og hennes far hadde hatt god kontakt før han brått døde, og han hadde fortalt henne at mor begynte å bli mer og mer glemsk. Det ble svært synlig for Malmfrid etter at han døde. Malmfrid tror at faren kunne ha skjult mors symptomer mens han levde. I tillegg mener hun at andre utenfor familien har sett symptomene før dem selv. Symptomene var diffuse, og hun sier det slik:

*"men altså .... forholdet til sykdommen synes jeg er litt viktig, fordi at vi har ikke vært... vi har ikke engang spekulert på om en gang... det her har vi visst skulle komme, fordi at besteforeldrene til mor hadde det... eh...og mora hennes...akkurat likedan .... "*

Dette vil si at Malmfrid kjente igjen symptomtilstand hos mor fra tidligere egne opplevelser og fra søsteren sin som kjente symptomer fra sin svigermor. Videre sier hun:

*"vi så ingen tendenser til ...altså at hun.. legger ikke på helt feil plass...så det er ikke der det ligger, alt har sin plass...men det er bare det at nøklene kan forsvinne... og det er litt mer utpreget enn sånn som vi kan ha det noen ganger.. (ler litt)"*

Ellen forteller om sin mor og hennes stadig økende glemskhet, forvirring og etter hvert realitetsbrist før hun fikk diagnosen demens. Ellen oppdaget symptomene hos mor først av både søsken, resten av familien og mors fastlege. Da hun tok kontakt med fastlegen på mors vegne, trodde ikke legen på at mor hadde symptomer på demens. Den første testen (klokketest<sup>3</sup> og MMS<sup>4</sup>) scoret mor lavt på, derfor kom det ikke fram. Da Ellen ytre ønske om flere utredninger ble dette imøtekommet av legen. Mor hadde imidlertid lært seg disse testene og scoret derfor lavt også de andre gangene. Dette endte med at Ellen sto på for å få henne utredet på geriatrik poliklinikk. Hun kjente sin mor og så at det utviklet seg til å bli stadig tiltagende paranoide forestillinger, glemskhet og mor snudde etter hvert på døgnet. Da det viste seg at mor hadde kommet langt i sykdomsforløpet, følte legen seg så krenket at han

---

<sup>3</sup> Klokketest er en enkel test som benyttes som en del av utredningen for å avdekke en begynnende demens. (Nasjonalforeningen for folkehelsen). Personen som testes får beskjed om å tegne en sirkel og sette inn tall på samme måte som på en klokke eller ei urskive. Til slutt skal personen tegne inn visere som viser at klokka er ti på to. (Nasjonalforeningen for folkehelsen)

<sup>4</sup> MMS test er en mini mental test som måler mental kapasitet som f.eks. hukommelse, orienteringsevne, språk og forståelse. Testen blir brukt over hele verden og er validert for norske forhold (Nordemens)

ønsket at mor skulle ha en annen fastlege. Ellen forteller om sin frustrasjon og uttrykte det slik:

*"for vi merka jo at mamma var litt sånn....glemsk og alt sånn...før det...jeg kontakta fastlegen hennes, sånn...for at nå syns vi at nå skal vi ta kontakt med geriatrik...det var det jeg som gjorde, og da ble han litt paff altså....da var det det at....jöss jeg synes ikke hun fungerer så dårlig som du vil ha det til...men da har han drevet å tatt noen tester som mamma etter hvert hadde lært seg...også var hun innmari dyktig til å spille sjakk, og det kunne fastlegen også, og det hang jo der enda det vet du... Og så da ble hun søkt inn til geriatrik, og da ble hun satt på medisiner med en gang altså, så de merket det med en gang, men at det var så gæli som det var, det merket vi ikke før'n pappa døde(...)det begynte å bli ekstremt med mamma"*

Endringene begynte å bli "ekstreme", og Ellen ble etter hvert sikker på at det var noe alvorlig i ferd med å utvikle seg hos mor. Legen lyttet ikke tilstrekkelig til datteren og hennes erfaringer. Det kan se ut som om *legen satte seg i ekspertrollen*, mer enn det han oppfattet at datteren kunne ha forutsetning for å gjøre. Ole er også opptatt av sine barn i denne tiden og uttrykker det på denne måten:

*"det er vanskelig å sette ord på mye av dette her... det er klart at...sånn som det har utviklet seg etter hvert så er det jo dette med gjentakelser ikke sant? Det som hun ble fortalt for en time siden er en stor nyhet en time etterpå også... og det er jo ganske slitsom da....det røyner mest på familiesituasjonen hjemme nå også egentlig....og ungene er 10 og 15 år så.... de har jo skjønt det...vi har jo prata mye om det....han minsten han sier det rett ut: Men farmor dette har du sagt fem ganger nå...ikke sant?"*

videre sier han

*"symptomer ja....tidlig i stadiet visste vi ikke om det var sånn at hun innbilte seg det eller om hun var glemsk eller om hun engstet seg unyttig eller hva det var...men sånn...som nå har det blitt litt mer ekstreme ting..."*

Her kommer det fram at de voksne barna får øye på symptomene, og ser at forelderen gradvis endrer seg fra tidlig i sykdomsforløpet. Symptomene fremstår som uklare og diffuse, noe som fører til en frustrasjon tidlig i fasen. Tidligere undersøkelser (Grafström og Winblad 1995) viser til at frustrasjon er størst før man har fått diagnosen og før man begynner å erkjenne hvordan tilstanden er og hvorfor det har blitt slik.

## Bekymringer

Bekymringen i hverdagen og bekymring for framtiden var fremtredende hos flere av respondentene selv om det kom til uttrykk på forskjellige måter. Begrepet bekymring kan defineres som trykkende sinnsstemning, sjelelig smerte eller sorg (Kunnskapsforlagets blå språk- og ordboktjeneste). Bekymringene hos Malmfrid handlet om mor i hverdagen, hvordan hun klarte seg, om det skulle skje henne noe alvorlig uten at hun kunne si i fra selv, om hun hadde husket å spise, om hun var ute i bare nattkjolen om natta, eller om hun i det hele tatt var påkledd. Hun var bekymret for om mor skulle ringe og at det var noe galt. Hun var også bekymret for om mor var i stand til å ringe etter hvert som demensforløpet utviklet seg. Bekymringene hos Malmfrid handlet både om hverdagen og om framtiden og dette brukte hun mye krefter på:

*"jeg bruker mye tid på å bekymre meg jeg da... altfor mye....(gråter)"*

Respondentene uttrykte at de mer eller mindre var bekymret hele døgnet, hele uka, hele året. Det kan se ut som om bekymringene kan forsterkes etter at den andre forelderen døde. Siden det ikke er mer enn ett år siden Malmfrid's far døde, kan også det også ligge til grunn en sorgreaksjon både hos mor og datter, uten at jeg kommer nærmere inn på det her. Bekymringene i hverdagen for Torstein gikk på at han bodde langt unna og ikke hadde kontroll med hva far foretok seg til enhver tid.

*"jeg føler jo at det er for mye på distanse .... jeg får jo ikke fulgt han opp ordentlig og det er jo den største bekymringa mi... og vi får jo ikke tid til han lenger... Han er jo ikke her i jula lenger heller... det var han jo før bestandig(...)de to siste julene har han vært hjemme hos seg selv og jeg orker ikke bryet med å .... for han vil ikke, vet du..".*

Bekymringene handlet også om egen framtid fordi den var preget av usikkerhet på mange måter. Noen av de voksne barna er opptatt av og bekymret for om de kommer til å arve sykdommen. Torstein var opptatt av om han hadde arvet sykdommen som hans far hadde utviklet over mange år. Dette hadde han lest i media og snakket med sin kone om. Torstein beskrev en hektisk hverdag i jobben sin, og hadde av og til tenkt over om han kanskje hadde begynnende symptomer på demens når han glemte noe. Med dette uttrykte Torstein sin bekymring for å lide samme skjebne som sin far:

*"Det er rett som det er at jeg glemmer ting (...)jeg tenker av og til på om jeg arver sykdommen..."*

Malmfrid var også bekymret for framtiden og om hun kom til å få den samme sykdommen som mamma, siden hun er kjent med at flere i familien har fått denne sykdommen:

*"(...)og neste blir vel meg, regner jeg med...  
(får et alvorlig drag over ansiktet...)"*

Torsteins bekymringer for far har økt i takt med sykdomsutviklingen:

*"men jeg er fortvilet(...) ja, for det at han gjør så mye rart og som jeg ikke kan kontrollere når jeg ikke er nær han .... og så ser jeg utviklinga som gjør meg litt fortvila altså for man blir maktesløs(...)"*

Det kan se ut som om alle har bekymringer knyttet til omsorgen hos sin forelder. Når en står ovenfor noe en ikke helt vet hva er og føler seg truet av verditap, kan man oppleve at man ikke strekker til. Når man da ikke opplever at de løsningsstrategier man har erfart og vennet seg på ikke er tilstrekkelige, må man bekymre seg og sikre seg på hensiktsmessige måter. En forsøker å være beredt og dette kalles bekymringsarbeid. I følge Heap (2002) er bekymring en nyttig tenkning i en situasjon der man er utsatt for en trussel. Bekymringsarbeid er ikke bare negativt (Winqvist 1985 og Heap 2002). Man tror altså at bekymringer fører til at man vil bli bedre skikket til å takle framtidige vansker og utfordringer. Torsteins bekymring ser ut til å handle om at han ikke kan kontrollere, eller se til sin far gjennom daglig kontakt.

### **Ulik forståelse mellom søsken**

Det ble uttrykt fra flere av respondentene som hadde søsken at forståelsen og oppfatningen av tilstanden til mor eller far var ulik. Ellen og Malmfrid opplevde at deres søsken bodde langt unna sin forelder og hadde ikke forutsetninger for å se mor eller far i hverdagen på samme måte som den som hadde omsorgen til daglig. Det kan se ut som om søsken har ulik ansvarsfølelse ovenfor sin forelder. De fleste beskrev en god kontakt og et greit samarbeid mellom sine søsken, men en respondent beskrev store konflikter. Konflikten hadde ført til at to av søsknene ikke hadde kontakt, og det opplevdes sårt. De voksne barna som hadde hovedomsorgen så hvordan det sto til med mor eller far til enhver tid, mens de som bodde langt unna og var hjemme hos sin forelder sjeldnere, så ikke det samme. Malmfrid opplever at hennes bror ser på det litt annerledes enn henne, selv om han bor i nærheten:



*"Broren min ser ikke det samme som jeg ser, han har tydeligvis andre briller på enn meg... men han er flink til å hjelpe mamma med praktiske ting, og det betyr jo mye(...)jeg har nok en kontrollfunksjon som broren min ikke har"*

Videre sier hun:

*"jeg ser at ....broren min bagatelliserer mer, men ikke sånn at vi blir uenig... Han mener at han tror enda at det må gå an å skjerpe seg... men jeg prøver å si til han at det er ikke **det** dette handler om altså."*

Dette kan tyde på at søsken kan ha ulik oppfatning og forståelse av om det dreier seg om en sykdom eller om det er en naturlig utvikling i forhold til det å eldes. Samtidig som Malmfrid ser at hun og hennes bror fokuserer på ulike ting i omsorgen hos mor, er det betydningsfullt for henne at broren yter omsorg på sin måte. Søsteren til Ellen kom hjem for å være sammen med mor en periode. Når hun kom hjem og skulle være en stund, ønsket søsteren å ha det hyggelig sammen med Ellen med et glass vin og en god prat.

*"når hun kommer så sier jeg vær så god, nå kan du være i lag med mamma, nå tar jeg fri, mens du er her(...)men hun vil jo gjerne at vi skal kose oss med litt vin og sånn da vet du".*

I dette litt lange sitatet beskriver Torstein hans måte å tilnærme seg sin far på noe som han forsøker å formidle til sin bror:

*"Ja, jeg tar det bare unna så sier jeg til han: "Er du enig i at vi kaster dette?" "Nei," sier han. Og så sier jeg at "hva skal du bruke det til da?" "Nei," så sier han et eller annet.... "Vi hiver det bare" sier jeg da. "Jeg skal skaffe noe annet jeg hvis du trenger" sier jeg til han. "Ja vel," da kan det være greit og at han går med på det(...)jeg passer på så det ikke blir konflikter...det... jeg klarer å manipulere han såpass da at det at jeg kan få han med, men jeg må bruke litt tid da... Det tror jeg at jeg har en bedre evne til enn broren min, for å si det sånn....Han er mer direkte... vi var jo sammen om han sist og så...da skulle han ikke bade ikke sant? Og så sier han at "Nå må vi ta gubben" sier broren min. Så da sa jeg at det må du ikke gjøre, da blir det krig, det skal vi ikke ha. Når vi har vært her så må vi ha gode følelser når vi drar.. .han må ikke sitte igjen med... å være aggressiv...det tror jeg ikke er bra.. Så han må være munter og glad når vi er ferdig, og derfor må vi sørge for at han er det og samtidig få badet han. Vi må legge inn en tidsfaktor der da...vi vet ikke når vi blir ferdig.."*

Torstein opplever at hans bror oppfatter sin far og denne situasjonen på en annen måte enn seg selv.

## Å føle skam

"Skam er ikke å bli møtt" sier Skårderud (2001) og legger til grunn at vi alle ønsker tilbakemeldinger og gjensidig respekt. Skam er en vond følelse som kanskje er den mest dramatiske av alle emosjoner. I følge Skårderud (op.cit.) er det ikke den som utfører en uheldig handling som preges av skam, men den andre som han betrakter som et offer. Skammen gir oss grundig beskjed om hva som er godtatt og ikke godtatt. Skam markerer grenser og i følge Nietzsche som Skårderud (op.cit.) refererer til, blir skam kalt "vår eneste medfødte moralske følelse" s. 39. Videre ligger det i oss en redsel for å bli avkledd og å bli nedverdiget. To av respondentene, Ellen og Torstein har opplevd noen ubehagelige situasjoner med sin forelder i sosiale sammenhenger. Jeg lar Ellen komme til orde:

*"jeg synes det er ekkelt når mamma beskylder meg for å ha tatt pengene hennes og vi står i kø på butikken"*

Ellen blir fylt av skam nå hun står sammen med mor i butikken. Å være på butikk er å være i en sosial situasjon. Ellen føler seg blottlagt og tenker at andre tror at hun har stjålet penger fra sin mor. Ikke alle vet at hennes mor utvikler en demens, det er ikke synlig for andre. Torstein kunne fortelle om en episode at hans barn skulle besøke sin bestefar som de ikke hadde sett på lenge. De hadde gledet seg til å besøke han, men fant han ikke hjemme hos seg. De ringte Torstein og lurte på hvor han kunne være. Han svarte da at han kunne ha gått på butikken. Da barna gikk for å lete etter sin bestefar, fant de han i skitne, gamle klær sammen med noen ukjente som satt på en benk midt i byen og drakk øl. Dette reagerte barnebarna på og Torstein opplevde dette som skamfullt. Hans far hadde vært en mann han som sønn hadde vært stolt over og som han kunne stole på. Det var en skuffelse samtidig som det var skammelig.

*"eh... jeg fikk da snakke med ungene på telefon da... og prøvde å forklare dem...ja, ja, det skar seg litt det der når jeg måtte innse at gammel`n hadde falt så dypt ...mnja .... også ungene syntes det var rart at bestefaren satt sammen med de fyllekene, uff... nei...det er altså fra toppers til skjærings og motsatt...eh... dette her med gammel`n"*

Torstein innså at far hadde kommet enda lenger i utviklingen av sykdommen og dette føltes som et nederlag og at det var nedverdiggende. Han skammet seg på vegne av sin far, sine barn og seg selv. Hans far hadde hatt en respektert stilling tidligere i livet, og hadde aldri vært sammen med den gjengen han ble sett sammen med i denne situasjonen. Dette opplevdes som ubehagelig og skammelig. Skårderud referer til Wrumser (op.cit.) som kaller dette en

skamreaksjon. Når en person skammer seg kan det menes det samme som å ikke vil bli sett eller oppdaget. På vegne av sin far ønsket ikke Torstein at far skulle bli sett av hverken barnebarna eller andre. Her ser man også den belastningen som kan være knyttet til fordommer (Rokstad 2008). Reaksjoner fra omverdenen kan ofte komme ureflektert, og avslører noen av de holdningene som preger samfunnet vårt fremdeles. Torstein opplevde ikke direkte reaksjoner fra omgivelsene, men hans visshet om at noen andre enn hans barn hadde blitt oppmerksom på han, var til stede.

### **Å føle sinne**

Å føle sinne var det ikke mange av respondentene som uttrykte direkte. Sinne er en sterk emosjon som framtrer når vi føler oss dårlig, i følge Berkowitz (1993). Dette kan også betraktes som en sosial konkurranse mellom to personer som ønsker å oppnå forskjellige mål. Dette illustrerer situasjonen mellom Ellen og hennes mor. Sinne utspant seg i flere situasjoner. Ellen blir sint da mor gjentar de samme spørsmålene mange ganger fordi hun ikke kan huske at hun har spurt om det tidligere. En annen situasjon var da mor brukte håndsåpe i stedet for oppvaskmiddel til å vaske koppene med. Samtidig ser Ellen at det ikke har noen hensikt å bli sint. Det kan se ut som om mor var kommet til dekompeniseringsfasen i sitt sykdomsforløp.

*"stemmen blir skarpere og skarpere ja (flirer) Mamma senser jo det, trenger ikke snakke så høyt sier hun da....man gjør jo det når...ikke sant...når hun spør opp igjen og opp igjen så stig vel stemmeleie ettersom...ja, man hever stemmen...det e vel instinktivt det trur jeg...det e bare(...) jeg er jo en kruttønne selv så... så jeg sa det til henne flere ganger at du kan ikke bruke håndsåpe til å vaske kasserollene med... jada, svarte hun og da er det sånn ignorering da vet du... men for meg å si det til henne at sånn får du ikke si...det er helt unødvendig...det tror jeg ikke går inn....eller jeg... det kan heller virke mot sin hensikt..."*

Ingen av sønnene uttrykte at de ble direkte sint. På direkte spørsmål fra meg om dette, svarte de ulikt, men Stein fortalte at han hadde en "svakheter" og det var at han var en optimist uansett hva som skjedde i livet hans og sier det slik:

*"jeg har et handikap jeg vet du..eh...og det er at jeg er i et så dunderende godt humør bestandig...he he...jeg har alltid....humøret er bra"*

Det er altså ikke gitt at alle blir opprørt eller uttrykker sinne. Det vil likevel for de fleste av de voksne barna være naturlig å bli utålmodig og sint når man ser hvordan forelderen kan

oppføre seg noen ganger og dette på grunn av sykdommen. Følelsen av mer å bli lei seg og trist var det Stein gav uttrykk for:

*"hm...jeg blir litt mer lei meg og trist kanskje..."*

Steins mor har blitt mer og mer glemsk og spør om ulike ting gjentatte ganger fra flere år tilbake i tid. Dette oppleves sårt og smertefullt fordi han har noen opplevelser fra barndommen han helst vil glemme:

*"(...) og jeg tror... det har vært veldig trasig for meg mange ganger da men .... for hun må jo minne meg på veldig mye"*

Siden kan følelsen dårlig samvittighet komme fordi man tenker at man burde ha vært mer forståelsesfull. Man forklarer det med at forelderen er syk og kan selv ikke noe råd for det (Smebye 2008). De voksne barn som hadde en forelder som var i dekompenseringsfasen fortalte at de hadde innsett at det ikke hadde noen hensikt å bli sint. Da ble det "bare vondt værre". Forelderen kunne bli provosert og sint og det kunne derfor ende opp med en stor konfliktsituasjon.

### **Dårlig samvittighet**

Begrepet samvittighet er et allmennmenneskelig begrep, og kan betraktes som en følelse av hva som er moralsk riktig hos en. Det kan også karakteriseres som en "indre stemme" (Kunnskapsforlagets ordbok) eller en vokter. Hos de voksne barna kan det handle om dårlig samvittighet for ikke å ha sett at forelderen har begynt å utvikle demens. I den svenske undersøkelsen av Winqvist (1985) fant hun at SOS-syndromet var karakteristisk for pårørendes reaksjoner. SOS- syndromet står for sorg, oro og samvetsförebråelser, som på norsk blir sorg, bekymring og samvittighetsforstyrrelser (samvittighetskvaler). Den dårlige samvittigheten meldte seg fordi man føler å aldri strekke til. Samvittighetskvaler ser ofte ut til å bunne i at de voksne barna opplever at de ikke stiller godt nok opp, eller bruker nok tid på sin forelder. Flere av respondentene føler at det aldri blir bra nok. Hanna uttrykker det slik:

*"Jeg har dårlig samvittighet når jeg må dra fra mamma, og jeg har dårlig samvittighet når jeg ikke er der.. .det blir aldri bra nok...åhh...det er ikke lett det der...jeg føler jeg skulle vært der mer(...)"*

Denne situasjonen gir Hanna en skyldfølelse av ikke å strekke til som en god omsorgsperson. Hanna får dermed en følelse av ikke å være like god og omsorgsfull som hun hadde erfart at hennes mor har vært mot seg i oppveksten. På denne måten blir det ikke moralsk riktig å forlate sin mor, selv om hun vet med seg selv at hun ikke kan være hos sin mor hele døgnet. Hukommelsestapet hos forelderen kan ofte føre til at han/hun ikke husker at datteren eller sønnen har vært hjemme på besøk, og dette kan oppleves frustrerende hos de voksne barna. Fant (1990) skriver også om dette og sier at å leve nær en dement person vil si å kjøre opp og ned denne "følelsesheisen" konstant. Heisen går opp når mor har et klart øyeblikk, så går heisen ned når mor er "helt borte". Når en ikke lever opp til egne forventninger om å være omsorgsfull datter, sønn eller ektefelle vil skyld og nederlagsfølelse komme. Det er nok dette man kan se hos Hanna. Ole sier det slik:

*"hver dag er ulik... og da kan det svinge liksom alle veiene...eh...i forhold til det at nå er hun helt ferdig og nå har hun ikke lyst til å leve lenger...som hun gjør i perioder såååå...har jeg det ikke så jæv...da har jeg en dårlig dag...jeg...hva finner hun på liksom(...) da er det vanskelig å konsentrere seg på jobben.."*

Torstein sier det slik:

*"men det er klart...jeg har jo mange tanker og...blir litt **melankolsk** noen ganger med tanke på at....jeg ser hvordan han er i dag, hvordan han en gang var... og forandringene... det har ikke gått så veldig fort med han da... så det er klart at det er på en måte en slags **tilpasning**...men..."*

Samtidig som Torstein forteller om at han kan bli litt "melankolsk" noen ganger opplever han at han har evne til å tilpasse seg utviklingen av sin fars sykdom.

#### **4.1.2. Tap**

Å oppleve at forelderen gradvis endrer personlighet og blir tiltagende glemsk på grunn av sykdommen gir en annerledes opplevelse enn om forelderen dør av alderdom eller blir alvorlig syk og dør. Dette kan være tilnærmet likt det som ektefeller opplever når de mister sin partner på grunn av demens (Nordtug 2001) Å føle tap kan lede til sorg. Denne type sorg blir av Rando (2000) kalt antisipatorisk sorg. Hun skiller mellom konvensjonell sorg etter noens død og antisipatorisk sorg. Antisipatorisk sorg kan defineres som en forberedelse til noens død. Rando (op.cit.) viser til at jo større grad de pårørende viste antisipatorisk sorg, jo mindre sannsynlighet var det for en avvikende eller abnormal sorg oppsto etter døden.

### **Å miste forelderen bit for bit**

Hannas mor hadde på det tidspunktet intervjuet fant sted nettopp flyttet inn på institusjon og hadde stort behov for pleie. Hun var nå kommet i den siste fasen, pleiefasen. Hanna sier det slik:

*"jeg vet ikke (blir stille...gråter...hun tørker tårer...gjør tegn til å bryte, men vifter det bort igjen)..men det er grusomt...jeg ville jo at hun skulle dø...det har vært mye bedre...det har vært bedre om hun hadde vært død, for det mener jeg...dette har vi snakket om søstrene mine og jeg...det er så fælt å komme opp i det...vi har jo mista noe, og hun har det så fælt"*

Med dette viser Hanna en medfølelse også for sin mor`s tilstand. Det er ikke bare egen sorg, men også en sorg som omhandler Hannas opplevelse av at mor selv ikke har det så bra. Hanna opplever tapet av sin mor noe som kan lede til en antesipatorisk sorg. Torstein forteller om sin fortvilelse, men betraktet det ikke som en direkte sorg:

*"det er det som er problemet, men ikke sorg i den forstand for det at du kan resonnerer med han, du kan snakke med han...man kan få fornuftige svar..."*

Malmfrid uttrykker det på denne måten når temaet sorg kommer på banen:

*"(...) en slags sorg....eh... men kanskje ikke riktig enda, fordi hun er så med....hun er så med enda...eh...hun er ikke på noe sett og vis...forandra personligheten på den måten enda...så det....er ikke...noe....men nei(...) og det er jo de tankene jeg får... om at vi kommer til å miste henne .... stykkevis og delt... derfor så sa jeg det til søstera mi.. vi sa at vi må nyte det så lenge hun er her(...) "*

Ellen tenker litt etter og forteller om mange gode opplevelser sammen med sin mor. De to reiste en del sammen tidligere og diskuterte ting alt fra dagliglivets hendelser til politikk. Dessuten var de gode samtalepartnere og Ellen opplevde moren sin som en god støtte og sier det slik:

*"men den største sorgen går ut på det å ikke ha henne som en støtte lenger(...))ja, hun er der , men er der ikke på det mentale plan, nei..der er hun ikke lenger..".*

Dette uttrykker sannsynligvis en antesipatorisk sorg, men også et savn hos datteren. Savnet av en mor som diskusjonspartner og som støttende forelder og omsorgsperson kommer fram her.

Det og må unnvære noen som har betydd mye "på det mentale plan" som en samtalepartner snakker Ellen om. Ellen opplevde sin mor som en god samtalepartner, som støttet henne, og som bekreftet henne som datter. Dette ser Ellen at hun nå er i ferd med å miste. Hun er der, men likevel ikke på samme måte som før.

### **Som å ha et barn ekstra.**

De voksne barna fortalte om mange ulike situasjoner i omsorgen som tilsier en raus omsorg ovenfor sin forelder. Samtidig illustrer det et bytte av roller som skjer når forelderen gradvis og nesten umerkelig får behov for omsorg og de voksne barna gir gjengjeld. Winquist (1985) viser til at de voksne barna har et ønske om å gi noe tilbake til forelderen sin i takknemlighet. De voksne barna blir de som gir omsorg og tar ansvar for omsorgen for sin forelder når vedkommende blir rammet av sykdom. Ole forteller om mange situasjoner som gjenspeiler dette. Han forteller at han en kveld la seg ved siden av sin mor i senga fordi hun var så redd, hun hadde vrangforestillinger. Ole kunne ikke huske at han som liten gutt hadde ligget i samme seng som sin mor. Han strøk sin mor over håret, og omfavnet henne så hun skulle føle seg trygg og slippe redselen, på samme måte som man gjør når man trøster et barn.

*"...men den gangen hun kom inn og jeg måtte nesten legge henne ned i senga og stryke henne over håret...og jeg måtte ligge innpå sofaen inne hos henne sånn at hun ikke skulle få angstanfall...da så jeg mørkt på det(...) hun krever at jeg er tilstede, da er hun trygg(...)ja, det blir som å ha en unge til i familien... (Ole)*

Fant (1990) skriver i sin selvbiografi at det "det er en pine og bli mor til sin mor" og viser til at det blir et sammenstøt mellom nye roller og gamle minner slik vi ser hos Ole der han omfavner sin mor. Grafström (1999) fant at særlig døtre oppgav store vanskeligheter knyttet til rollekonflikter og en følelse av skam og plikt. Det kan også gjelde sønner som mine funn viser.

Torstein beskriver situasjonen mellom seg og faren når han hjelper sin far med personlig hygiene. Han beskriver hvordan han og faren snakker sammen og hvordan Torstein tilrettelegger og forklarer at det er viktig at han steller seg der inne på badet. Målet for Torstein er at faren skal gjennomføre et bad mens han er hjemme på besøk. Faren slipper ingen andre enn Torstein inn for å hjelpe seg. Hans far vil ikke kle av seg, og han vil ikke i badekaret. Situasjonen utspant seg på badet og i tilnærmingen av sin far finner han mange måter å komme fram til målet på og jeg har valgt å sitere noe av det Torstein fortalte:

*"da mumler fader`n noe som jeg ikke kan høre og begynner å kle av seg... ikke vet jeg hva han tenker da...men jeg har skjønt det etter hvert at når jeg sier dette så gir han etter(... )og jeg hjelper han oppi badekaret... det er mye lettere å vaske håret sier jeg til han, når han sitter i badekaret, da søler vi ikke så mye vann utover golvet... og så skummer jeg fyren inn da vet du"*

Torstein har en historie sammen med sin far og vet hvordan han skal nærme seg han. Bjugan (1997) viser i sin undersøkelse til at det er spesielt vanskelig å hjelpe sin forelder med personlig hygiene. Dette minner om vårt samspill med barna i en periode da barnet trenger mye overtalelser for å utføre visse handlinger.

Man ser i mitt materiale at Hanna er den som er mest belastet og kanskje kan det ha sammenheng med at hennes mor er kommet lengst i sykdommens forløp. Hun uttrykker i stor grad emosjonelle utfordringer. Hennes mor har vært syk svært lenge og belastningen har vart over tid. Hanna har redusert sin stilling og sier det slik:

*"jeg hadde ikke orket å jobbe mer en halv stilling, hvordan hadde jeg klart å være så mye sammen med mor ellers?"*

Praktiske gjøremål utgjorde også en del av belastningene. Man tar over en funksjon som forelderen har kunnet gjøre tidligere. Flere av respondentene kunne fortelle om at de hadde tatt over blant annet den økonomiske styringen. Ellen forteller:

*"(...)jeg tenker at den måten jeg forholder meg til henne på er at jeg er der og hjelper til sånn at hun får mat, varme i huset, regninger blir betalt, blir med i banker, hvis hun skal i selskap til noen, er jeg der en halvtime før og sjekker at hun har fått på seg, minner henne på, kalender og krysser av og sjekker så hun har på seg riktige klær for anledningen"*

Torstein måtte sørge for å få oversikt over sin fars økonomi da det viste seg at han`s far ikke hadde hatt kontroll på utgifter på lang tid:

*"men nå er det ikke økonomien som er det store problemet da og han har betalt veldig mye... det var så mye som mellom 30 og 40 humanitære organisasjoner som har fått støtte av han jevnlig hele tiden og det er greit nok...men det blir i overkant..".*

Det kan se ut som om det er viktig for de voksne barna å ha en kontrollfunksjon. Det kan se ut som om de voksne barna ser nødvendigheten av å sørge for at ting er i orden for mor eller far.



#### **4.1.3. Oppsummering av belastninger som de voksne barna beskriver**

Demenssykdommen utvikles på ulike måter og symptomene er uforutsigbare. Som funnene i denne undersøkelsen viser knyttes negative følelser som skam, dårlig samvittighet, bekymringer og sinne til de voksne barna. De voksne barna stilles ovenfor svært store krav over lang tid, både emosjonelt og praktisk. De opplever situasjonen ulikt, men store deler i respondentenes historier er sammenfallende. Det viste seg at belastningene i hovedsak var emosjonelt preget, og det handler om å stå i en langvarig periode av livet med frustrasjon i omsorgen til sin forelder samtidig som de voksne barna skal leve sitt eget liv.

Tapsopplevelsen med det å miste en støttespiller i livet bit for bit var framtrедende hos de fleste voksne barna. Dette kan handle om en type sorg, en antesipatorisk sorg (Rando 2000), noe som samsvarer med funn i undersøkelsen som Nordtug (2001) gjennomførte knyttet til ektefellers opplevelser. I omsorgen for sin forelder ser det ut som de voksne barna opplever det som Antonovsky (2005) kaller spenningstilstand. I løpet av livet opplever man mange utfordringer, preget av større eller mindre belastninger. Antonovsky (op.cit) anvender elva som metafor på livet og spør; Hva befinner seg rundt neste sving? Det kan som respondentene uttaler være usikkert hva som skjer til enhver tid. Bekymringene er preget av hvordan det står til med mor eller far i dag. Siden forelderens bor hjemme har hun/han ikke kontinuerlig tilsyn i løpet av døgnet, noe som fører til bekymringer omkring konkrete ting. Bekymringen, sier Winqvist (1985), øker etter hvert som den demente greier mindre og mindre av de daglige gjøremål, noe som også stemmer i denne undersøkelsen. Dårlig samvittighet kan være det samme som det å anklage seg selv i følge Antonovsky (2005). Dette fant også Winqvist (1985) i sin undersøkelse at barna hadde.

Noen av respondentene tenker at demens kan være en arvelig sykdom, og dette er bekymringer for framtiden. Forelderens demenstilstand har kommet til uttrykk på forskjellige måter, og alle respondentene opplever dette individuelt og ulikt, men likevel sammenfallende. Det er tidligere kartlagt hvilke stressorer de voksne barna og andre pårørende opplever i omsorgen for sin forelder (Ulstein 2007 og Sanders et.al.2008).

Stressorer i omsorgen for sin forelder kan innebære negative følelser som skam, dårlig samvittighet, tristhet og sinne ser ut til å være sammenfallende hos de voksne barna.

De praktiske belastningene omhandlet det å sørge for at mor eller far hadde det greit i hverdagen, tilrettelegging og økonomisk styring. Personlig hygiene og det å være nær sin forelder kommer fram her.

#### **4.2. De voksne barnas opplevelse av sammenheng i omsorgen.**

Som det er sagt innledningsvis vil det å fokusere bare på de vanskelige delene i omsorgen for sin forelder bli for ubalansert og gi et ufullstendig bilde av de erfaringene som de voksne barna har erfart. Med et salutogent blikk på de voksne barnas beskrivelser finner jeg at de voksne barna viser til en viss grad forståelse for forelderens tilstand. I dette delkapitlet vil jeg gjengi fra de transkriberte intervjuene, med de voksne barnas stemmer hvordan de beskrev deres måte å tilnærme seg omsorgen på.

##### **4.2.1. Å finne mening og glede**

Den viktigste komponenten i OAS i følge Antonovsky (2005) er meningsfullhet og som kan betraktes som en motiverende faktor. Man søker og finner mening når det røyner på, slik det ofte vil være i omsorgen for sin syke forelder. Dette viser også undersøkelsen av Butcher et.al. (2001)

##### **Å nyte de gode øyeblikkene.**

Det er mange situasjoner som oppstår, og de voksne barna opplever at de i ettertid kan le av de. Humor, galgenhumor forteller de fleste respondentene er viktig for dem. Ellen ler litt når hun forteller det:

*"...det er jo litt vittig...altså man kan jo le av det noen ganger da...men midt opp i det, så er det ikke å le av det, men etterpå så må vi jo bare flire...ja,ja...ellers så graver man seg ned vet du...også ...ja..."*

Ole forteller at hans barn håndterer dette med humor selv om barnebarna ser at farmor har endret seg:

*"ungene synes det er litt komisk absurd....de kan se det sånn altså....ja... og kan flire....ikke av men nesten med henne...det kan jo vi gjøre også...men hun har aldri vært noen typisk person som eksponere selvironi for å si det sånn.. litt selvhøytidlig i forhold til viktige oppgaver...hehe....så....det er mye positivt som vi hører på en gang der altså...eh..."*

Det ser ut til at flere av respondentene ser på små øyeblikk i relasjonen til sin forelder som betydningsfulle. For Stein sin del ligner ikke disse øyeblikkene på tidligere opplevelser han har hatt sammen med sin mor mens hun var frisk. Han viser til besøk til sin mor:

*"...men nå kan jeg bare kjøre oppover så kan jeg drikke kaffe der og sitte i lag med henne da vet du, så i stedet for at i den tida vi hadde gård, så måtte jeg arbeide mens vi var der...så vi satt nesten ikke i det hele tatt da..."*

Stein opplevde at mor hadde endret personlighet betraktelig. Stein uttrykker at han hadde hatt et nærmest distansert forhold til begge sine foreldre. Hans far døde for mange år siden. Han opplevde mor som "litt kjølig" i den forstand at de har hatt en noe distansert forhold tidligere i livet. Nå, etter at mor er i ferd med å utvikle demens, opplever Stein at mor er mer ukritisk, men viser desto mer følelser.

*"nå kan jeg få en klem også når jeg kommer, det var ikke så mye av det når jeg var guttongen...eh..."*

Hanna og hennes søstre er ikke alltid sammen på besøk hos sin mor, men de forteller hverandre hvordan de har opplevd besøkene og hun sier det slik:

*"noen ganger kan det være fryktelig vanskelig, og noen ganger kan det være veldig hyggelig... vi prøver å ta vare på de hyggelige stundene"*

Med dette viser Hanna forståelse for situasjonen. De fleste av de voksne barna har noe kunnskap om forelderens sykdom, og de har et iboende ønske om å bevare gode minner.

### **Forsterker forpliktelsene**

Det kan se ut som om omsorgen til forelderen innebar en følelse av forpliktelse. Det kan ha sammenheng med hvordan forholdet mellom de voksne barna og forelderen har vært tidligere uten at jeg kommer nærmere inn på det her. Til det kommer det for lite fram i materialet. Omsorgen ser ut til å gi de voksne barna og forelderen et bånd mellom seg som ikke hadde vært der ellers. Omsorgen krever nærhet fra den som hjelper (Kristoffersen 2002). Den som har behov for hjelp kan ofte være prisgitt den som hjelper. Når forelderen utvikler demens kan det synes som om de fleste voksne barna opplever det som en forpliktelse, det blir et bindende forhold både mellom forelderen og de voksne barna og søsknene seg i mellom. De fleste innser at forelderen ikke blir bedre, men tvert i mot at sykdommen utvikler seg og at

tilstanden blir verre. Noen av de voksne barna er usikker på hvor mye verre tilstanden kan bli. Alle respondentene i denne undersøkelsen forsøker å se positivt på omsorgen. De gjør det beste de kan for å oppmuntre forelderen. Malmfrid kan for eksempel ikke forlate mobiltelefonen sin med tanke på at mor kan ringe og at hun selv kan ringe for å høre hvordan det står til og jeg lar henne komme til orde:

*"jeg kan ikke la være å ta med meg telefonen, det vil bli meningsløst hvis jeg vet at jeg ikke kan kontakte henne"*

Malmfrid ønsker å være tilgjengelig og uttrykker dette veldig tydelig:

*"nei, jeg føler ikke at jeg må ta...altså...jeg føler at jeg må ta ansvar mer enn andre... Det gjør jeg faktisk med glede....og jeg føler det ikke tyngende..."*

For å unngå for eksempel dårlig samvittighet som beskrevet på s. 55, sikrer Malmfrid seg å være tilgjengelig på mobilen. Torstein legger vekt på alle de praktiske gjøremål og i omsorgen, likevel sier han følgende:

*"demens ja...det er mye i dette...det er mye bry...forstå meg rett når jeg sier bry..altså jeg gjør det gjerne bare så det er sagt ja(...).det ligger litt i kortene faktisk det der vet du"*

og forteller videre hva han har sagt til sin far enkelte ganger når han har vært hjemme og hjulpet han:

*"nå er det min tur til å gi deg omsorg, pappa"*

Ole føler det som en naturlig forpliktelse og beskriver omsorgen for sin mor på følgende måte:

*"det er det siste jeg kan gjøre for mor på en måte"*

Å føle at deres omsorg er nyttig for forelderen går igjen hos respondentene. Det ser ut til at de voksne barna opplever at de er aktivt delaktige for at forelderen skal ha det så godt som mulig i hverdagen. Dette igjen kan oppleves som meningsfullt ikke bare for barna men også for den forelderen. De føler en naturlig forpliktelse og opplever at denne forsterkes.

Når det gjelder søsknene seg i mellom ser det ut til at det blir en felles arena å samarbeide om og dette kan se ut som om det styrker forholdet dem i mellom:

*"Det er jo følelser med her.....men (stemmen brister) jeg tror at..eh....jeg lærer jo jeg også i denne prosessen...eh...heldigvis i lag med søsknene mine, og nå ser jeg verdien i det at vi er flere"*

Ellen sier det slik:

*"Jeg kan ikke bare reise til syden, altså det legger begrensninger på at jeg....å leve mitt liv litt....men jeg tenker at noen ganger må jeg bare gjøre det for at hun...kan jo ikke...hun pålegger meg det ikke....det er jeg som føler på det...ja.."*

#### **4.2.2. Engasjement**

Det kan se ut som om alle de voksne barna er engasjerte på flere måter i omsorgen for sin forelder. Engasjementet de viser ovenfor sin forelder viser at de tar ansvar noe som igjen gjør at forpliktelsene forsterkes.

#### **Emosjonelt og handlingsorientert engasjement**

Alle respondentene var opptatt av at forelderen skulle ha det så bra som mulig. Det emosjonelle engasjementet dreide seg mye om å synes synd på forelderen fordi han eller hun har kommet i den situasjonen. De viste stor empati for sin forelder og var gjennom dette opptatt av å bevare integriteten hos sin forelder, at ikke forelderen lider og føler nederlag.

Malmfrid sier det slik:

*"dette her må gå så langt det går....så...(snufser)....merker at jeg...altså mitt ønske for henne er at hun må få lov til å slippe livet på samme måte som far gjorde..(gråter)... ja...slipper disse årene på sykeheimen altså..på dementavdelinga...det er ..... osj...uff..."*

Det handlingsorienterte engasjementet handlet om alt fra personlig hygiene og påkledning til innkjøp av mat og det å hjelpe til å holde orden på økonomien til forelderen.

Eksempelvis beskriver Torstein det på følgende måte:

*"for der er det håpløst, ikke sant? Så de får ikke orden på kopper og kar eller noe...ikke...de må passes på hele tiden... Det trenger ikke han...for han...er på butikken å kjøper melk og brød og pålegg hver dag han... Det er greit nok at han kjøpte det*

*samme i går og dagen før og at det kan bli vel mange oster og vel mye spekepølse ... men det er ikke verre enn at det hiver jeg ... det greier vi å fungere med ... akkurat det er ingen stor belastning og det er ingen økonomisk byrde heller... for om vi hiver spekepølse for 100 kroner i uka, det greier vi ..."*

Sett med det salutogene blikk kan man også legge merke til det Torstein videre sier om hvordan han opplever besøket hos far:

*"jeg greier å forholde meg til deg faktisk ...det ... jeg er faktisk såpass realistisk til dette...jeg...jeg vet hvordan utviklingen blir, jeg vet at det er sånn at når jeg har gått ut døra så har han glemt at jeg har vært oppover... men uansett så vil han komme til å se spor etter meg...for da har det skjedd noe i huset...jeg føler det sånn...føler tilfredshet med det"*

Torstein sier han greier å forholde seg til det og opplever å ha et *realistisk forhold* til situasjonen. Det ser ut som om Torstein har forståelse for at dette handler om sykdommen som far har. Sammenhengen mellom disse komponentene utgjør komponenten meningsfullhet. Dette fungerer som en motivasjonsfaktor i følge Antonovsky (2005). Denne motivasjonsfaktoren bidrar til at Torstein holder ut og ser en mening i at det er spor etter han hjemme hos far. Han føler tilfredshet med det uten å si noe mer om det. Denne tilfredsheten ligger til grunn i komponenten meningsfullhet som en motivasjonsfaktor, en motivasjon som muligens bidrar til at man føler seg styrket til å yte omsorg for sin forelder.

Læreprosessen forutsigbarhet som ligger til grunn for komponenten forståelse i OAS kommer til uttrykk av Ellen`s måte å tilrettelegge hverdagen for sin mor, samtidig som hun er sammen med henne. Hun er kjent med hva mor behøver i hverdagen og vurderer det i takt med sykdommen.

*"så prøver jeg å spise sammen med henne en gang i uka pluss søndagene, da vet jeg at to ganger i uka får hun ordentlig middag, men hun er flink til å koke seg poteter, for det er noe hun alltid har gjort, det har dem gjort den generasjon der, og så steik mat da....men hun handler mye mat som...tar en rassia i kjøleskapet og hiver med jevne mellomrom..".*

Videre uttrykker Malmfrid hvordan hun tilrettelegger for sin mor når hun begynner å bli desorientert i forhold til tidspunkter og avtaler. Malmfrid finner nye måter å løse ting på i forløpet, og forteller at hun la til rette for sin mor slik at hun kunne huske bedre i hverdagen:

*"altså...eh...nå har hun be...begynt å utvikle det sånn at det blir så mange lapper..at hun greier ikke å følge med det lenger.. i steden for at hun kan skrive der og så bli ferdig med det der, så sist nå så kjøpte jeg ei notisblokk som....men hun river av lapper vet du...(..)og lappene ligger over alt"*

Dette kan også knyttes til den praktiske tilretteleggingen med kreative løsninger som blir beskrevet i neste punkt.

### **Kreative løsninger**

Det var mange kreative ideer og løsningsmåter som de voksne barna fortalte om. Ole har to tenåringsgutter og som alltid har hatt god kontakt med sin farmor. Enda er den kontakten god mellom farmoren og barnebarna, så Ole legger til rette for at de skal ha det gøy sammen så lenge det er mulig. De fleste opplever at de aktivt deltar i tilretteleggingen for sin forelder. Ole legger tilrette for at guttene og farmor kan gjøre aktiviteter slik som før. Dette er alle parter tilfreds med:

*"(...)så prøver jeg å komme henne i forkjøpet(...)det kan være at hun sporer av, for hun blir jo nesten som en unge, ikke sant, ja det går jo an å lede henne an(...).men jeg ser ofte at jeg kan manipulere henne en god del til å...skifte fokus da...så det...jeg...mener jeg er ganske kreativ som person....eh... så jeg sier til minstemann at nå går du å spør farmor om hun vil spille et spill med deg...så har jeg på en måte fått dem til å møtes og som er noe positivt for dem begge..."*

Forutsigbarhet som læreprosess ligger til grunn for komponenten begripelighet. Eksempel på dette er Ole som setter i gang ulike aktiviteter for å skape en forutsigbar situasjon som mulig, både for hans sønner, sin mor og seg selv. Gjennom å skape en forutsigbarhet som denne aktiviteten, framkommer den kognitive faktoren som begripelighet. Han forsøker å skape en god situasjon for sin mor og hennes barnebarn slik de har gjort tidligere. Med dette viser han en evne til bedømme virkeligheten som komponenten begripelighet i OAS innebærer. Torstein`s bruk av humor blir her av betydning. Han lar far "få være i sin verden" for å overtale han til å bli med på ulike handlinger, også denne situasjonen foregår på badet når hans far har kommet i badekaret:

*"... og så spøker jeg litt da, for han har humor den kar`n...så sier jeg opp med armene. Kjenner du hva du har i ryggen nå... opp med armene... det er en pistol! Så snur han seg mot meg da vet du og spør .... ska du dra snart?.. Så flirer vi godt av dette da ... og så er da endelig mannen ferdig bada..."*

Det kan se ut som om Torstein anvender validering<sup>5</sup> i kommunikasjonen med sin far, uten at han har noen særskilt kunnskap om kommunikasjon. Torstein bekrefter og gjør det som forelderen sier eller gjør gyldig (Karoliussen og Smebye 2000). Å validere vil si å ha evne til å gå ut over egen referanseramme og det er nettopp dette Torstein viser evne til i samværet med sin far på badet. Rokstad (2008:76) sier dessuten at det å ha evne til "lek og festing" handler om å tørre å oppføre seg kreativt i samhandlingen. Selv om Rokstad (op.cit.) sannsynligvis refererer til fagpersonale her, gjenkjenner jeg denne ferdigheten hos Torstein. Han viser dessuten en nærhet og er stabil og sikker i sin kontakt. Dette innbyr til trygghet hos far, noe som gjenspeiler hans etter hvert villighet til å delta i handlingen (på badet).

Stein uttrykker sin tilnærming til sin mor på denne måten:

*"ja...jeg blir litt oppgitt når sånt skjer....og da er det det at man må ta tak i det på et vis...fra en eller annen vinkel som du ser da...for å få henne inn på rett kjøll igjen".*

Målet for Stein i likhet med de andre respondentene var å snu situasjonen, finne andre måter å gjøre ting på. Det ser ut til at de voksne barna hadde evne til på en empatisk måte å avlede forelderen slik at forelderen beholdt det gode humøret og hadde det bra.

#### **4.2.3. Tilpasning**

De ser ut som om de fleste av respondentene viser evne til å tilpasse omsorgen i takt med sykdommen.

#### **Planlegger i takt med sykdomsutvikling**

Torstein beskriver denne usikkerheten, men er likevel forberedt:

*"eh...jeg vet ikke hva som hender rundt neste sving....men det er vi nok forberedt på at hverdagen kan by på større utfordringer enn hva det er i dag....men da får vi se....vi må nesten bare takle det etter hvert altså....jeg kan ikke foregripe begivenhetens gang....da graver jeg meg bare ned i bekymringer og det orker jeg ikke..."*

Denne forberedtheten kan knyttes til den kognitive komponenten begripelighet i OAS. Han fatter situasjonen og antar at de utfordringer han møter i takt med fars utvikling av

---

<sup>5</sup> Validering; bekrefting, gyldiggjøring i kommunikasjon. Dette at man ikke skal ha som mål å orientere om den demente om de faktiske forholdene her og nå, men fokusere på de følelsesmessige aspektene, med å spørre hvem, hva, hvor, når og hvordan på en empatisk måte. (Karoliussen og Smebye 2000)



sykdommen vil la seg ordne. Dette kan bidra til at han også skaper en forutsigbarhet som gjør at det blir lettere å håndtere.

De voksne barna forteller om hvordan de tilrettelegger og innpasser seg situasjonen etter hvert som sykdommen utvikler seg. Mange ting er usikkert, men det de fleste innser er at forelderen trenger mer og mer hjelp. Torstein beskriver det på følgende måte: Han opplever å være forberedt på at hverdagen kommer til å by på større utfordringer etter hvert som sykdommen utvikler seg og velger å ta en dag om gangen. Grenser er i følge Antonovsky (2005), med på å eliminere bort det som er mindre viktig her og nå. Det kan se ut som om Torstein føler at kravene blir mindre begripelig og håndterbar. Han velger bort å "grave seg ned i bekymringer". Ut i fra dette kan man se at Torstein fokuserer på dagen i dag og den hjelp hans far trenger nå. Han snevrer inn grensene til det som blir viktigst å bekymre seg for. Det kan se ut som om han gir mange av bekymringene en marginal plass i livet sitt slik Antonovsky (op.cit.) ville sagt det.

### **Man lærer seg å være tålmodig**

De fleste respondentene ser at forelderen trenger lenger tid på ulike gjøremål og at de glemmer ting som tidligere har vært helt naturlig å huske av for eksempel daglige gjøremål. De fleste var oppmerksomme på at det var viktig å være tålmodig. Det kan se ut til at de fleste så at det ikke var noen hensikt å bli sint, selv om noen få likevel ikke kunne unngå å reagere med sinne. Et kjennetegn hos demente er glemskhet og realitetsbrist. Det betyr at en del av praktiske gjøremål etter hvert blir utført på en annen måte enn tidligere for eksempel som i situasjonen med Torstein på badet sammen med far.

Hanna forteller at hun følte seg urettferdig behandlet da mor begynte å ringe og beskyldte henne for ting hun ikke hadde gjort. Mor kunne fortelle Hanna at hun og hennes søsken var de verste ungene i hele verden. Dette satte i gang sterke følelser, men hun forstod at dette handlet om sykdommen. Dette var i en tidligere fase i mors sykdom. Komponenten håndterbarhet kan innebære at man lærer av tidligere hendelser. Hanna benyttet seg av de ressursene hun hadde, nemlig kunnskapen på den måten at hun visste det var sykdommen som var årsaken til dette og det dermed hadde en sammenheng. Hanna uttrykker det slik:

*"(...)ja, du..jeg følte det veldig urettferdig, så ble jeg sint, lei meg...i den tiden måtte jeg lære meg å være tålmodig"*

Antonovsky (2005) bruker begrepet indre ressurser og knytter det blant annet til egen livserfaring. I dette tilfellet hadde Hanna lært fra tidligere lignende situasjoner med mor at de ikke hadde noen hensikt å bli sint og "sette seg i mot mor". Hun måtte lære seg å være tålmodig og dette greide hun i og med at hun hadde en historie og noen livserfaringer å lene seg til. Det kan se ut som om dette hjalp henne til å være tålmodig. Hun skapte derfor en belastningsbalanse mellom de utfordringene mor gav henne på grunn av sykdommen og hennes måte å tilnærme seg mor på i denne vanskelige perioden. Dette vil igjen si at Hanna bidro til å gjøre sin situasjon lettere, og ikke bare for seg selv, men også for sin mor. Læreprosessen her vil igjen være forutsigbarhet som ligger til grunn for OAS. Hennes indre ressurser kunne bidra til å skape en forutsigbar situasjon.

#### **4.2.4. Å bevare integritet**

Integritet innebærer å føle seg hel, komplett eller å være selvstendig og uavhengig (Rakvaag 1991) eller også ukrenkelig (Kunnskapsforlagets blå språk- og ordbrukstjeneste) Mange av de voksne barna i denne undersøkelsen ser ut til de klarer å opprettholde en selvstendighetsfølelse for sin forelder og for seg selv i sin omsorgsrolle. Det ser ut til at de voksne barna streber mot en følelse av integritet gjennom å være opptatt av og bekymret for forelderens hverdag. Denne bekymringen dreide seg i hverdagen om at forelderen var i god behold og hadde det så bra som mulig etter forholdene. Likeså så det ut til at de var opptatt av å opprettholde respekten og verdigheten til sin forelder. Det går igjen hos samtlige respondenter å opprettholde integritet både hos seg selv og forelderen.

#### **Tar vare på seg selv og forelderen**

De ser ut til at det var viktig for flere av de voksne barna at forelderen fikk en opplevelse av mestre. Malmfrid beskriver det slik:

*"...så veldig ofte så legger jeg ting tilrette sånn at hun skal kunne snakke om det ved å minne henne på det i stedet for direkte å spørre...for hvis jeg direkte spør henne om ting så vet hun det ikke....for da kan hun få tid til å huske det....(tårene kommer)sånn at hun skal få følelsen av å takle det....mestre det...men det er nå den måten vi har...eh."*

Det ser ut som om at det blir viktig for Malmfrid å bevare mors integritet. Hun ønsker at mor skal få en følelse av å mestre noe av det som hun ikke lenger klarer på grunn av sykdommen. Det kan på bakgrunn av dette synes som om at Malmfrid har ressurser til dette fordi hun

tenker at hun bidrar til at mor får en god følelse inni seg. Hun viser en stor forståelse for hvordan det kan være for sin mor å ha denne tilstanden.

### **Sette grenser for seg selv**

Noen av respondentene fortalte at det var nødvendig for dem å bruke tid også på seg selv. Et eksempel på dette er at når Malmfrid først fikk "øye" på at det var mulig for henne å ta en pause fra omsorgen til mor med god samvittighet, opplever hun en sammenheng. Dette fikk hun hjelp til fra søsteren sin:

*"søsteren min ser det jo litt annerledes og mente at mamma risikerer ingen ting om hun skulle ligge på sofaen en hel dag, det gjøre jo ingen ting...eh.. hun har jo sitt liv og jeg har mitt liv"*

Antonovsky (2005) anvender grensebegrepet og ser på dette som evnen til å snevre inn omfanget av belastninger. Hvis det er slik at man kan merke at kravene i omgivelsene blir mindre begripelige eller håndterbare så kan man i en periode eller permanent reservere seg for kravet eller belastninger. Malmfrid fikk støtte av sin søster og valgte derfor å trekke seg litt tilbake i sitt engasjement i omsorgen for sin mor en periode. Dette beskriver Antonovsky (op.cit) som å fokusere selektivt på hva som skjer downstreams eller motstrøms i livets elv. Antonovsky (1987) sier at selv om det kan se ut som om situasjonen er uhåndterlig, uoversiktlig og vanskelig kan man likevel få øye på hva som er viktig, og deretter "forstørre" dette området. Grensebegrepet i OAS vil være essensielt her. Man ser her at man kan være i stand til å eliminere bort elementer for å gjøre situasjonen så håndterlig som mulig.

#### **4.2.5. Oppsummering av funn knyttet til opplevelse av sammenheng**

Det er av stor betydning for de fleste av oss mennesker at livet er noe forutsigbart. Å ha omsorg for en forelder gir mange uforutsigbare hendelser fordi personligheten hos den syke endres, man blir tiltagende glemsk og forvirret. Med økende hukommelsestap og til tider realitetsbrist, viser funnene at kan det oppstå en del utfordringer for de voksne barna. Noe av intensjonen med undersøkelsen var nettopp å få oppmerksomheten på hvordan de voksne barna opplever sammenheng som er mestringsbegrepet i den salutegenetiske modellen med å ha omsorg for sin forelder som utvikler demens.

Komponenten begripelighet er en kognitiv faktor og forutsigbarhet som læreprosess legges til grunn for denne. Man kan knytte læreprosessen delaktighet til komponenten meningsfullhet

på den måten at noen av de voksne barna opplever at de deltar sammen med sin forelder på en måte som gjør det meningsfullt i relasjonen. Det kan oppleves av og til som hyggelig å være sammen med mor eller far.

Antonovsky (2005) legger til grunn en ressurs i seg selv og som man selv har kontroll over. Han vil videre si at om man skulle oppleve triste hendelser i livet, kommer man til å reise seg og gå videre. Dette ser det ut til at flere av de voksne barna gjør og dermed viser stor grad av både begripelighet og håndterbarhet. Begripelighet eller forståelse er en kognitiv faktor og sikter til at man er i stand til å fatte situasjonen og klarer å finne en fornuft i det som skjer. Denne komponenten kommer til syne gjennom måten de praktisk tilrettelegger daglige gjøremål for sin forelder og uttrykker at de greier å tilpasse seg denne situasjonen. Den psykososiale faktoren som komponenten håndterbarhet viser til er at de voksne barna ser og anvender sine egne og andres ressurser for å løse problemer. Dette kan bidra til at de bedre er i stand til å mestre omsorgen av sin forelder over tid.

Det kommer fram i undersøkelsen at de voksne barna ser sine ressurser og de vet å anvende sine indre ressurser. Det kan se ut til at GMR er større enn stressorene hos de voksne barna, noe som kan bidra til en vellykket mestring (Antonovsky 2005). Alle de voksne barna ser ut til å ta ansvar for sin forelder og de fleste ser det som betydningsfullt. De voksne barna har blitt født og oppvokst med sin forelder, noen har et godt og nært forhold, andre har et mer distansert forhold. Tilknytningen til sin forelder kan være svært forskjellig fra person til person. Dette kan ha en innvirkning på måten man opplever belastningene på, uten at jeg har tatt høyde av det.

Følelser knyttet til relasjonen til forelderen sitter dypt forankret og må nødvendigvis være til stede som funnene viser hva belastninger angår viser. Likevel ser det ikke ut som om kravene overstiger de ressursene de voksne barna omgir seg med. Det kan se ut som om de fleste voksne barn i denne undersøkelsen greier å skape en balanse mellom belastningene og de ressursene de har til rådighet. De anvender sine indre ressurser og ser at de omgir seg med ytre ressurser. Et eksempel på dette er mors venninne som noen forteller om. De voksne barna vet at venninnen eller naboen til forelderen er der. Det kan også se ut som om det er de små øyeblikkene som er verdifulle i relasjonen mellom de voksne barna og forelderen.

Forelderen til mine respondenter bor enda hjemme, foruten Hannas mor. Hanna kunne se tilbake på en tid med store utfordringer og syntes det var vanskelig. Det kan se ut som om det har vært og er vanskelig for henne å håndtere sorgen (antisipatorisk sorg).

Flere av respondentene viser til bruk av humor. Sans for humor er en personlig egenskap i følge professor i humor Sven Svebak (2000). Dette kan knyttes til komponenten håndterbarhet i OAS, som viser til ressurser man selv har kontroll over. Indre ressurser som Antonovsky (2005) viser til kan være det å inneha en opplevelse av optimisme og en fremtidstro. Ved bruk av humor blant annet i situasjonen sammen med far som Torstein viser til, kommer denne ressursen til stede, som dermed kan ha en støttende karakter. Noen viser til at de kan le av mange situasjoner i etterkant, noe som også kan avdempe stressoren. Å oppleve at de tar del i omsorgen for sin forelder ser for de fleste ut til å være betydningsfullt. Følelsen av å være nyttig, knyttes til komponenten meningsfullhet i OAS, man opplever delaktighet.

#### **4.3. Betydningen av god sosial støtte for opplevelse av sammenheng.**

Sosial støtte kan betraktes som sosialt bytte, en gjensidig avhengighet (Karoliussen og Smebye 2000) Man kan oppfatte samværet mellom mennesker som en utveksling av for eksempel gjensidig tjenester, kontakt, presanger og besøk. Denne utvekslingen eller "byttehandelen" baserer seg på gjensidighet og likeverd i relasjonen som må være der for at kontakten eller relasjonen skal bestå. I noen tilfeller kan det være slik at den ene parten i relasjonen er avhengig av den andres ytelser og er prisgitt den som for eksempel yter omsorg. (op.cit.). Sosial støtte er en av de ytre ressursene (GMR) som Antonovsky (2005) knytter til komponenten håndterbarhet.

##### ***4.3.1. Støtte fra familie, venner og andre***

Daatland og Solem (2000) konkluderer med at kontakten mellom eldre og voksne barn er hyppig og utbredt. Samholdet mellom foreldre og barn er basert på en emosjonell tilknytning. Når denne relasjonen endres i takt med utviklingen av demens, kan det oppleves sårt som tidligere beskrevet. Det kan se ut som om den emosjonelle støtten i nærmeste familie er av stor betydning hos de voksne barna. House og Kahn (1985) deler inn sosial støtte i fire deler, (se kap.2.3) og en av disse kaller de emosjonell støtte. Denne støtten innbærer empati og omsorg, noe som det kan se ut som er viktig for de voksne barna. Det kan se ut som om de

voksne barna søker både emosjonell og praktisk støtte fortrinnsvis gjennom sin familie og deretter gjennom venner.

### **Støtte av ektefelle**

De fleste støtter seg til sine ektefeller som på ulike måter viser stor forståelse for situasjonen. Malmfrid opplever at ektefellen er en ressursperson som stiller opp som en god praktisk støtte, som også igjen kan være en emosjonell støtte.

*"Mnja...mannen min...men...eh..ja, ja, han er kjempeflink med henne, alt sånn praktisk... altså jeg tar meg av alt det økonomiske og alt med huset og litt sånn.. Altså... jeg vasker ikke nei, (ler litt)"*

Ektefellen har en spesiell støttende funksjon for flere. Hanna forteller om sin mann som er kjent med dette fra sin egen mor:

*(...) mannen min er enestående sånn...han vet hva dette handler om, han har sett hvordan det kan være fordi hans mor er også dement...så han skjønner dette så godt(...)*

Stein viser ofte til sin kone under intervjuet og sier det slik:

*"(...)det er så enkelt for meg vet du...jeg bare dytter det over på hun (kona) når det er ting jeg synes blir vanskelig"*

Ektefellen trør til når det røyner på. Det blir å betrakte som en ressursperson man kan lene seg til og dele på byrdene. En buffer mot livshendelser slik Antonovsky ville sagt bidrar til OAS.

### **Støtte av egne barn**

Noen av respondentene refererte til egne barn og hvordan de på sin måte stilte opp i omsorgen. Det å oppleve at familien sammen stiller opp på ulike måter har relevans til delaktighet, man føler at man samarbeider om omsorgen. Den instrumentelle støtten (House, 1981) viser til et modifierende miljø. Familien retter seg etter hvordan sykdommen utvikler seg og behovet for omsorg øker. Datteren til Malmfrid ser at tilstanden har endret seg til sin bestemor og Malmfrid forteller at hennes datter stiller opp:

*" så sånn sett er det i alle fall to som er her... Og likedan datra våres er også kjempeflink til å stille opp... hun hjelper mor veldig mye med veldig mye... sånn"*

Ole legger vekt på stemningen og at barna ikke ser bare alvoret i dette:

*"barna ser komikken i dette, og det er mye latter"*

Barna greier ut ifra sitt ståsted å se det komiske i det, selv om de forstår at noe er "annerledes" med farmor. Dette hjelper Ole til å se det komiske i hele situasjonen, til tross for at det er alvorlig.

### **Støtte av søsken**

De fleste respondenter som har søsken, opplever støtte av de. I tillegg får de tilbakemelding og feedback på egen person av søsknene. Selv om søsknene oppfatter og forstår mors behov ulikt er det en kontakt og et samarbeid om omsorgen for sin forelder. Malmfrid sier det slik:

*"(...)det er jo følelser med her.....men (stemmen brister) jeg tror at..eh....jeg lærer jo jeg også i denne prosessen...eh...heldigvis i lag med søsknene mine, og nå ser jeg verdien i det at vi er flere(...)"*

En felles følelse av å bidra i omsorgen ser ut til å skape et fellesskap, noe å samarbeide om av felles interesse. Det kan se ut som om fokuset på omsorgen for mor forsterker samholdet og forpliktelser. Ole ser støtten i at hans søster er til stede slik at han kan gjøre andre ting av egen interesse innimellom og sier:

*"(...) søstera mi også er heime ... så... det er det at vi har back- up...det gjør at det blir bra ... og søstera mi og jeg, vi har veldig bra dialog om dette...ja...så det...uten det...så har det blitt en mer belastning...så det....setter vi vel pris på begge to egentlig...(..)"*

### **Støtte av egne venner**

Egne venner snakker de kvinnelige respondentene om. Syforeningene, som Malmfrid og Ellen deltar i kan se ut til å være en form for sosial støtte som er noe av betydning. Her prates det om mye, og flere i foreningen har lignende opplevelser og erfaringer med sin forelder eller andre i familien. Dette er en uformell støtte og kan karakteriseres som emosjonell støtte i følge House (1981). Her kan de få følelsen av å få trøst ved at flere kjenner til hvordan dette

kan oppleves. Å le sammen over felles opplevelser ser ut til å være en betydningsfull faktor. Ellen forteller:

*"(...)for jeg har en venninne som har en far som er ganske...eh... sånn dement vet du, hun vet jo hva dette handler om...(...)man kan jo le i ettertid, men når man er opp i det, da er det ikke noe å le av"*

Vurderingsstøtte slik House (1981) definerer det innbefatter støtte som tilbagemeldinger og bekreftelse fra nærpersoner, eller andre som har tilnærmet lik erfaring. Dette kan være venner som syforeningen representerer. Malmfrid og Ellen nevnte syforeningene de deltok i og opplevde her at flere hadde samme erfaring med andre familiemedlemmer. Det kan synes som de finner god emosjonell støtte i venner. Her mottar hun omsorg og empati. Ellen opplever at livet hennes er forringet fordi hun føler seg bundet og turer med venninner har blitt mer og mer sjelden etter hvert som mor har utviklet sykdommen.

*"Det er flere der skjønner du som har en eller annen i familien som er dement, og det er forskjellige episoder som blir tatt opp der..." (Ellen)*

Ole snakker ikke med noen av sine venner om situasjonen hjemme eller tilstanden til sin mor. *"Det faller seg ikke naturlig"* sier han, men han kan ikke være foruten pubbrunden med gutta (kameratene) en kveld i uka. Dette avbrekket må han ha. Da opplever han at hverdagen blir håndterlig.

*"så akkurat det å ha en sånn kveld midt i uka hvor du går ut og tar en øl og prater litt skit med kompisene, det...det føles litt mer verdifullt nå...ja..... når jeg er der ...så skyver jeg det unna...men da vet jeg jo det at kona og ungene er heime(...)"*

Samtidig som Ole kobler av med en kveld ute på byen, sikrer han seg at kona er hjemme i tilfellet noe skulle skje.

### **Støtte av forelderens venner**

I følge House (1981) kaller han noe av den sosiale støtten for instrumentell støtte. Denne instrumentelle støtten kan være praktisk hjelp i form av for eksempel et modifierende miljø. Dette at omgivelsene, og i denne sammenheng foreldrenes venner, stiller opp når de ser at tilstanden endrer seg. Espnes og Smedslund (2001) spissformulerer dette med ulikheter blant kvinner og menn og betydningen av sosial støtte; "menn vil *gjøre ting* sammen i, mens



kvinner *vil være sammen*". Kvinner deler "hemmeligheter" på den måten at man kanskje har snakket om barna sine, barneoppdragelse, dilemmaer, ektefeller og relasjoner, noe som barna nødvendigvis ikke har kjennskap til med sin(e) venninner opp gjennom et langt bekjentskap. Vennskapet mellom Malmfrids mor og hennes venninne var verdifullt og noe som Malmfrid kunne holde seg utenfor med god samvittighet. I følge Espnes og Smedslund (op.cit.) er kvinners evne til å bygge nettverk annerledes enn menns evner. Ingebretsen (1990) viser til at kvinner blir gamle; eldre kvinner har et større nettverk enn eldre menn. Kvinner har lettere for å etablere et nettverk i følge Ingebretsen (op.cit.) og Espnes og Smedslund (2001). Av datteren oppleves det ikke som en direkte sosial støtte for egen del, men for mammas del, altså som en indirekte sosial støtte. Malmfrid føler seg trygg på at mors venninne sier i fra når det skulle være noe. Venninnen var innom Malmfrids mor omtrent hver dag, og dette gav Malmfrid en opplevelse av trygghet. Malmfrid forteller om den støtten mors venninne bidrar med. Malmfrid vet at venninnen er innom mor en gang hver dag. Dette fungerer som en trygghet og en buffer for Malmfrid:

*"venninna til mor er veldig nær(...)de spiser middag hos hverandre(...)for oss er hun gull verdt altså ... hun er det mest betydningsfulle vi har rundt mor... hun stiller opp...hun er fantastisk...hun ringer meg hvis det er noe...."*

For både Malmfrid, Stein og Ole betyr mors venninne mye. Som Espnes og Smedslund (op.cit.) sier viser det seg at kvinner snakker sammen, og utvikler nære vennskap. Dette vennskapet baserer seg på ekte kjennskap til hverandres liv. Vennskapet kan være preget av at det er langvarig og intimt. I vennskap har man delt mye, og føler derfor ansvar og tap. Venner kan være med på å forklare fagfolk ulike problematikk som kanskje ikke andre familien har kjennskap til. Venner kjenner kanskje til andre ting enn barna. Som Malmfrid her uttrykker det er støtten av mors venninne betydningsfullt; det er "gull verdt": Gull er et edelt metall og verdt mye, jeg kan ikke unngå å komme med min egen tolkning som peker mot gull som penger, noe man nyter godt av og gir gode utsikter for velstand.

Ole er opptatt av at hans mor er sammen med sin beste venninne i ulike aktiviteter forteller:

*"...så vi prøver å finne stimulans, men det tror jeg hun får mest stimulans i forhold til at vi er der...den tryggheten ja... i tillegg til hun bestevenninna spesielt, som hun går på tur i lag med og som utstår å høre om disse plagene, hodet femten ganger i løpet av et kaffebesøk.."*

Stein forteller også om sin mors relasjon til sin venninne:

*"også har hun jo fått seg ei venninne som er...ja, jeg vet ikke om hun er like frisk eller hva det er ...det er nå så vidt hun greier å gå hun også da, men de to kokkelerer godt i lag da...dem er ute å tuller seg bort i lag òg...(ler litt) så da har hun oversikten.."*

### **Støtte av forelderens nabo**

Noen viste til at naboen til foreldereren kunne varsle hvis det var noe som ikke var som det skulle. Ellen uttrykker det slik:

*"naboene er kjempedyktig til å stille opp, sier i fra når det er noe og...dem synes jeg er grei"*

Denne uformelle støtten hører også med under den instrumentelle/praktiske hjelp. Foreldereren selv vil kunne få praktisk og emosjonell støtte, mens datteren opplever en trygghet med at hun vet at naboen stikker innom av og til. Ellen sier det slik:

*"så naboen hun sa det i høst at nå er mamma mye oppe og går om natta"*

Man tar et relasjonelt ansvar i følge Antonovsky (2005). Dette igjen beror på de livserfaringer man har. Sosial støtte kan dermed være å ha et sosialt nettverk som består av et visst antall stabile positive personer slik House (House 1981 og House og Kahn 1985) antyder. Dette igjen betegner Antonovsky som en av de viktigste motstandsressursene man har for en suksessfull mestring. Man kan også betrakte den indirekte sosiale støtten som en del av GMR og at den kan bidra til å virke dempende på stressorer.

### **Støtte av kollegaer**

Det kan synes som det er åpenbart at den støtten fra arbeidsgiver og kollegene har en betydning. Flere av de voksne barna uttrykker den støtten de får fra sine kolleger på sin egen arbeidsplass. Ellen vektlegger det å ha åpenhet om sykdommen til sin nærmeste leder, noe som bidrar til at hun kan ta seg fri korte stunder når hun har behov for det. Malmfrid forteller at kollegene viser forståelse for situasjonen. Det er ikke nødvendig med sykemelding for å få frigjort tid opplever Malmfrid.

*"nei, her er det så greit at...trenger jeg å ha fri en periode, lar det seg gjøre, de forstår det"*

Denne uformelle støtten fra kollegaene kan betraktes som en opplevd emosjonell støtte. House og Kahn (1985) framholder at opplevd emosjonell støtte kan være av vel så stor betydning som det man faktisk mottar av emosjonell støtte. Kollegaer er en formell relasjon i det sosiale nettverk, man har nesten daglig kontakt med sine kolleger. Man kan se at en støttende holdning fra kolleger betyr noe for en opplevelse av sammenheng.

Torstein styrer sin egen arbeidsdag, og sier det slik:

*"jeg har en jobb som jeg styrer selv og kan ta meg en tur til fader`n når det er prekært, selv om jeg legger turene til helgene som jeg sier, men det er mye å gjøre, jeg skal jo drifte denne bedriften vet du så..."*

Ellen har fortalt sin leder om tilstanden til sin mor og har muligheten til å legge opp arbeidsdagene etter behov. Ellen sier:

*"neida, sier han (sjefen) det er bare for deg å legge opp arbeidsdagen sånn at du kan gjøre det du må...jeg har ikke søkt om velferdspermisjon nei"*

I min undersøkelse var det kun en far og han var enkemann. Sønnen var bekymret fordi hans far ofte var alene:

*"jeg skiller mellom ensom og enslig...og da mener jeg ensom...ingen andre enn vi er hos han lenger" (Torstein)*

Hans far hadde ingen nære relasjoner foruten familie lenger. Menn og kvinner skaper sitt nettverk ulikt som Espnes og Smedslund (2001) viser tilsier.

#### **4.3.2. Støtte fra fagpersonale**

Støtte fra fagpersonale kan betraktes som en formell støtte og slik som House og Kahn (1985) karakteriserer den. Denne formelle støtten innebærer praktisk og / eller informasjonsstøtte og innebærer at noen ressurspersoner er tilgjengelig for å gi gode råd og forslag til problemløsning (House 1981). Disse ressurspersonene kan være lege, sykepleiere og andre helsepersonell. Noen av foreldrene hadde kontakt med fastlege, var mottaker av tjenesten

hjemmebasert omsorg i kommunen og /eller hadde hjemmehjelp, på den måten at fagpersoner kom på hjemmebesøk opp til to ganger daglig. Stein sier det slik:

*"det er helt greit med hjemmesykepleien, de er raske....huisj huisj så er de ferdige, de tar seg ikke tid.."*

Stein opplever at de var der i kort tid, og tok seg ikke tid til å prate med hans mor, slik han mente hun hadde behov for. Malmfrid så det etter hvert nødvendig å ta kontakt med mors fastlege på et tidlig tidspunkt i sykdomsforløpet, noe hun opplevde som positivt til videre hjelp tidlig i utviklingen av mors sykdom.

*"det er greit å holde kontakt med fastlegen, jeg sender en mail til han før mamma har time, så han er informert liksom...,og da får jeg svar og jeg vet at det blir tatt opp med mamma"*

Dette er den formelle sosiale støtten som også kan høre til under praktisk/informasjonsstøtte slik House (1981) beskriver det. Det kan se ut som om at det er av betydning at pårørende opplever å bli tatt på alvor. Malmfrid føler en delaktighet og på bakgrunn av dette opplever hun at kan være med på å avgjøre videre tiltak ovenfor tilstanden til mor. Å vite at noen er der for oss vil være av betydning for en opplevelse av sammenheng. Det kan se ut som om respondentene har tiltro til de tilgjengelige ressurser. Dette vil si de ytre ressursene som står til disposisjon for den det gjelder. Gjennom fagfolk får man også emosjonell støtte og de visste å anvende den. Antonovsky sier at komponenten håndterbarhet som er den psykososiale faktoren viser til at den det gjelder ser og anvender de ressursene som finnes. Hanna opplever møte med sykepleierne på avdelingen der hennes mor bor som positiv:

*"De er veldig behagelig de sykepleierne der, selv om det er mange å forholde seg til(...)de er greie, ja,ja, vi snakker ikke så mye sammen da...jo de kommer jo innom når jeg er hos mamma"*

Selv om det var mange å forholde seg til visste Hanna at hun kunne kontakte dem når hun hadde behov. Denne type støtte kan være definert som en god hjelp. De legger vekt på at de får god kontakt og viktig informasjon og er en formell støtte for de pårørende.

Det var flere av de voksne barna som oppfattet fagpersonale som kunnskapsrike og som eksperter på sykdommen. De fleste respondentene vet at de finnes og vet også å anvende dem: Ole sier det slik:

*"(...)man må vel etter hvert anskueliggjøre behovet for fagfolka"*

Med dette kommer det fram at Ole vet at hjelpen av fagfolk er der når behovet er til stede. Han tar ansvar i å følge opp sin mor og viser dermed at han har forståelse for utviklingen av sykdommen og ser fram tid på grunnlag av dette. Han har tro på fagpersonale og støtter seg til deres kunnskap. Han vet at de er tilgjengelig når han melder fra om behov.

### **Sosial støtte på godt og vondt.**

Ellen legger vekt på at gode naboer er en god støtte. Dette bidrar til at Ellen føler seg tryggere på hvordan mor kan ha det i hverdagen når det gjelder uforutsette ting som ikke mor lenger rår over (s.77). Ikke alle kan vise til positive erfaringer når det gjelder den sosiale støtten. En velmenende bekjent tok kontakt og skulle hjelpe. Ellen opplevde at denne personen tok litt styringen og at hun "visste bedre" enn hva hun som datter gjorde. Dette utløste et sinne i Ellen. Hun opplevde å bli kontaktet av en person i en forening som hennes mor var medlem i tidligere. Dette var ingen god erfaring for Ellen:

*" så var hun jo med, jeg vet ikke har du hørt om den der (navnet på en frivillig organisasjon) vet du...der var hun med, men der har hun slutta, og dem ble jeg forbannet på...dem erklærer jo å ta seg av sine egne...og det gjøre dem jo ikke, det har dem ikke gjort, så der har hun meldt seg ut selv, er ikke med på noe(...) jeg ble steikforbanna når hun ringte..."*

Denne personen som tok kontakt med Ellen hadde vært opptatt av eldre i lokalsamfunnet, og hadde visst nok en del kunnskap og erfaring med eldre. Ellen følte seg mistenkeliggjort og angrepet på måten denne personen nærmet seg Ellen på. Av den grunn kan hun ha oppfattet det som en ytterligere belastning, og ble sint. Antonovsky (2005) mener at dette kan bidra til få en lavere grad av OAS, fordi hun ikke opplevde delaktighet i det øyeblikket denne personen ringte. Det kan som House og Kahn (1985) sier være sosial støtte fra en person som ikke bryr seg om problemet, men som gir sosial støtte av høflighet fordi det ble forventet av en. Dette kan igjen betraktes på den måten at Ellen ble til objekt og tilsynelatende uten betydning for sin mor. Når andre bestemmer alt for oss, og på en måte "formulerer reglene"

føler man kanskje at man ikke deltar i avgjørelser. På denne måten kan sosial støtte oppleves som nedverdiggende. Læreprosessen delaktighet ligger til grunn for meningsfullhet. Dette kan bidra til en lavere OAS, hvis man da ikke velger å gjøre noe med det. For videre å se dette videre med Antonovsky's briller kan man legge merke til grensebegrepet som en av kjernebegrepene i OAS. Ellen velger å sette grenser for seg selv og mor med å avslutte denne kontakten. Ellen klarte å gi uttrykk for sitt sinne, og satte samtidig grenser. Med dette bidro hun også til å ivareta mors integritet.

#### ***4.3.3. Oppsummering av funn knyttet til sosial støtte***

Det kan se ut til at de voksne barna opplever at de har sosial støtte på mange forskjellige arenaer. De viser til støtte fra både nærmeste familie, egne og forelderens venner, naboer, kollegaer og fagpersonale. Å tilhøre et nettverk der respekt og forståelse for situasjonen (Cobb 1976 og House 1981 og House og Kahn 1985) viser seg i denne undersøkelsen at det kan være av betydning hvordan de voksne barna mestrer utfordringene.

For å holde ut i en langvarig omsorgssituasjon med forelderen sin, ser det ut til at de fleste voksne barna i denne undersøkelsen oppfatter sin egen familie som svært betydningsfull. Alle respondentene i dette utvalget har egen familie å støtte seg til, selv om ikke alle i familien oppfatter tilstanden til forelderen på samme måte. Det kan se ut som om de voksne barna har de nødvendige ressursene for å møte de kravene som gjelder i omsorgen for sin forelder. Det kan se ut til at den emosjonelle støtten har størst betydning og som kan knyttes til de negative følelsene de voksne barna opplever i omsorgen av sin forelder. På samme måte kan den instrumentelle/praktiske støtten oppleves å være et viktig bidrag til økt grad av opplevelse av sammenheng. Mors venninne trer støttende til og bidrar indirekte til de voksne barna den hjelpen mor trenger. Det ser ut til at respondentene vet at ressursene står til rådighet for dem, og de vet å anvende dem. Komponenten håndterbarhet i OAS er den psykososiale faktoren og det kan synes som om den sosiale støtten bidrar til en høy grad av OAS for de fleste.

## 5. DISKUSJON AV HOVEDFUNN

I dette kapitlet presenteres en oppsummerende diskusjon av hovedfunn med utgangspunkt i de tre problemstillingene; hvilke belastninger de voksne barna beskriver, deretter de voksne barnas opplevelse av sammenheng i omsorgen, og til slutt hvilken betydning den sosiale støtten har for opplevelse av sammenheng. Den første problemstillingen belyses rent deskriptivt og knyttes til relevant forskning, de to andre problemstillingene belyses gjennom de sentrale begrep i OAS som håndterbarhet, forståelighet og meningsfullhet og annen valgt teori som grunnlag for undersøkelsen. Jeg vil finne fram til hva som er likt og hva som er ulikt av funn og se hvordan det henger sammen med tidligere forskning. Mine funn samt teoretisk bakgrunnsforståelse utgjør basis for den oppsummerende diskusjonen som kommer fram i kapittel 5.2.3.

Deretter vil jeg gjøre noen betraktninger knyttet til metodevalg da dette kan ha betydning for funn i undersøkelsen som. Her er det hensiktsmessig å si noe om metodens styrke og metodens begrensninger, noe som jeg vil fremkomme delkapittel 5.3. Kapittel 6.1. omhandler implikasjoner for framtidig forskning.

Børretzen (1995) snakkesynger i sin vise "Noen ganger er det all right" og viser til livets mangfold av utfordringer, livet er både svært og langt. Videre sier han noe om at av og til kan livet oppleves totalt hensiktsløs. Dette kan vel være gjenkjennelig for de fleste av oss mennesker. Han synger om båten på havet og hvor forferdelig vanskelig det av og til kan være på sjøen, noe som kan knyttes til Antonovskys "flow" eller elv som en metafor på livet. Videre sier han noe om i hvilken grad man er i stand til å manøvrere denne båten eller i stand til å svømme om man skulle være uheldig å kantre. Blir belastningen for store og ressursene begrenset, blir det vanskeligere å håndtere denne livshendelsen, og spenningstilstanden kan føre til et mislykket forsøk på mestring. Men til tross for utfordringene og den belastningen det kan være i omsorgen for sin syke forelder ser det ut til at det noen ganger kan være "all right".

I diskusjonsdelen har jeg benyttet meg av komponentene i OAS i et forsøk på å forstå hvordan opplevelsen av sammenheng kan være hos de voksne barna. Jeg har derfor knyttet de meningsbærende enhetene jfr. tabell 3, s 46 til GMR og komponentene i OAS. I diskusjonen

knytter jeg også eksisterende forskning til funnene. Valg av utgangspunkt er komponentene *begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet* i diskusjonen for å belyse problemstillingene. Delkapittel 5.1.1. vil belyse den første problemstillingen. De to andre problemstillingene vil bli belyst gjennom komponentene i OAS i delkapittel 5.2.

### **5.1. Opplevde belastninger**

Den første problemstillingen omhandler hvilke belastninger de voksne barna beskriver. Funn i undersøkelsen samsvarer med tidligere undersøkelser (Winqvist 1985, Brækhus 1998, Burns og Rabins 2000, Ingebrigtsen og Solum 2002, Ingebretsen 2003, Engedal og Haugen 2005, Ulstein 2007). Det er ikke lett å oppdage og etter hvert erkjenne at ens mor eller far endrer seg på grunn av en demenssykdom fra kanskje å være en vital og støttende forelder til å bli tiltagende glemsk, forvirret med realitetsbrist til å bli helt pleietrengende. Mor eller far har som oftest betydd mye for barna opp gjennom oppveksten. Alle uttrykker en sterk fortvilelse over å ha mistet en betydningsfull støttespiller i livet bit for bit. Belastningene kan oppleves noe forskjellig hos respondentene, men er også sammenfallende. Belastningene ser ut til å være mangfoldig, men det er i hovedsak negative følelser de voksne barna forteller om. Økende bekymringer i takt med sykdomsutviklingen hos forelderen er fremtredende. Skam, dårlig samvittighet, sinne og opplevelsen av et tap av forelderen ser ut til å være sammenfallende hos de voksne barna. Negative følelser stemmer med tidligere forskning (Winqvist 1985, Pearlin et.al 1990, Jansson et.al 1997, Almberg og Jansson 2002, og Ulstein 2007). Undersøkelser viser at slike situasjoner kan føre til depresjoner hos pårørende (Ingebretsen og Solum 2002, Engedal og Haugen 2005 og Ulstein 2007). Tapsopplevelsen kan lede til en sorg, en antisipatorisk sorg (Rando 2000). Rando beskriver flere prosesser i sin teori om antisipatorisk sorg, og en av disse prosessene handler om å oppgi de gamle båndene tild et tapte og omgivelsene slik de fortonte seg på et tidligere tidspunkt i livet. For de voksne barna skjer en slik oppgivelse at bånd til det tapte etter hvert som tapene blir konstante, uten at det knyttes til en bestemt fase i sykdomsutviklingen hos forelderen. Det er tidligere kartlagt hvilke stressorer de voksne barna og andre pårørende opplever i omsorgen for sin forelder (Ulstein 2007 og Frank 2008). Ulstein (2007) fant i høy grad psykisk belastning hos kvinner og forringelse av pårørendes sosiale fritid. Som eksempel nevnte Ellen at hun ikke bare uten videre kunne dra til syden når det passet henne, men at hun var avhengig av situasjonen til sin mor. Dette stemmer med undersøkelsen til Frank (2008) som fant at noen av de voksne barna opplevde å miste tid til å gjøre hva de selv ønsket i livet sitt, et tap av frihet. Et tap av frihet kan være knyttet til et *stort* tap fordi man ikke vet hvordan sykdommen utvikler seg (jfr



komponenten begripelighet i OAS). Det kan også ha sammenheng med en framtidig bekymring over å utvikle egen sykdom eller at forelderen etter hvert kommer til å glemme hvem man er var tyngnet av sorg. Rando (2000) knytter dette til det hun kaller antisipatorisk sorg.

Det kan se ut som oppgivelse blir lettere å håndtere etter hvert som de voksne barna får en opplevelse av sammenheng.

Å bli mamma til sin mamma som Fant (1990) skriver innebærer en rollekonflikt. Å være pårørende til en person som utvikler demens er belastende på mange måter. For de voksne barna oppstår det en konflikt mellom det å ha vært sønn eller datter til å bli en som skal gi forelderen omsorg. En manglende evne til å kommunisere, og å finne nye roller for både barn og den syke forelder kan føre til en form for tomhet, som Ellen er inne på. Savnet kan innebære et minne om tidligere tider slik forelderen var. Kanskje hadde forelderen en bestemt måte å være på som bidro til en trygghet. Denne tryggheten er i ferd med å forsvinne. Nå er det datteren eller sønnen som trør støttende til, som blant annet tar beslutninger i hverdagen for sin forelder, som sørger for at hun/han har det bra til enhver tid. Denne rollen passer sannsynligvis når man har egne barn, men det blir en "kollisjon" mellom rollene når man gradvis blir forelder til sin forelder.

## **5.2. Opplevelse av sammenheng i omsorgen for sin forelder.**

Den andre problemstillingen søker å belyse hvordan de voksne barnas opplevelse av sammenheng er knyttet til omsorgen for sin forelder. Denne problemstillingen er nært knyttet til den tredje problemstillingen som søker å belyse betydningen av god sosial støtte. Av den grunn har jeg valgt å diskutere funnene opp i mot de ulike komponentene i OAS. Delkapittel 5.2.2 vil belyse betydningen av god sosial støtte med komponenten håndterbarhet i OAS som utgangspunkt.

Mennesker har ulike generelle motstandsressurser og de består av både indre og ytre faktorer. Indre faktorer kan være knyttet til det eksistensielle indre liv (Antonovsky 2005), mens ytre faktorer kan være penger, kultur og sosial støtte. De individuelle salutogene faktorer er høyst til stede hos de voksne barna. De individuelle salutogene faktorene er altså de ressursene de besittes med. Poenget her blir den faktiske evnen til å anvende sine generelle

motstandsressurser, og denne evnen til å bruke sin GMR er basert på OAS (Lindstrøm 2001 og Antonovsky 2005).

Hvordan man håndterer å være i denne spenningstilstanden er avgjørende for suksessfull mestring. OAS er avhengig av hvordan man befinner seg i den sosiokulturelle og historiske konteksten. Med det menes hvilke ressurser man omgir seg med og hvilken erfaring man har tidligere i livet. Denne konteksten vil igjen være avhengig av GMR. I livet, eller for å anvende metaforen elva, opplever man ulike hendelser som kan være store utfordringer eller krav (downstreams, motstrøms) Antonovsky (1996b og 2005). Disse faktorene er alle sammen medvirkende til en OAS. Ved at læringsprosessen forutsigbarhet, belastningsbalanse og delaktighet er til stede hos de voksne barna er det en mulighet for at de kan oppleve at deres liv fortsatt er meningsfullt. Noen ganger kan det være greit, andre ganger kan det være vanskelig å ha omsorg for sin forelder når man er rammet av sykdom.

### ***5.2.1. Begripelighet, det kognitive aspektet***

Opplevelse av sammenheng i omsorgen hos forelderen ser ut til å gjelde de fleste av de voksne barna. De aller fleste voksne barna verdsetter omsorgen de yter og opplever det som viktig å bidra med hjelp. "*Nå er det min tur til å gi deg omsorg, pappa*" var det en av de voksne barna som sa. Det kan se ut som om de ser på denne omsorgen som en naturlig del av livet og som kan knyttes til metaforen elva som Antonovsky (2005) anvender i sin salutogene modell for helse. De tar utfordringene som de kommer med god støtte i sine indre motstandsressurser og de ressurser de har i sine omgivelser.

Funn i undersøkelsen viser at de fleste av de voksne barna forventer at forelderen utvikler sykdommen på den måten at de vil fungere dårligere etter hvert og derfor kommer ikke de forverrede symptomene alltid som en overraskelse. Dette skaper for noen en forutsigbarhet slik at de voksne barna er forberedt på hvordan det vil utvikle seg, til tross for noen uventede situasjoner. Begripelighet er den kognitive faktoren som sier noe om hvordan man evner å oppfatte utfordringen som en fornuftbar hendelse. Dette kan ha sammenheng med tidligere egne erfaringer eller andres erfaringer i livet. Det kan også være kunnskap man har tilegnet seg gjennom media på ulike vis.

De fleste av de voksne barna legger vekt på de gode stundene og jeg oppfatter det slik at forpliktelsene de voksne barna opplever å ha ovenfor forelderen som er syk, forsterkes. Det

ser ut til at følelsen av å være til nytte er viktig. Dette stemmer med tidligere undersøkelser (Winqvist 1985, Ingebretsen og Solem 2002 og Andr n og Elmst hl 2005).

I l pet av livet opplever man mange utfordringer, preget av st rre eller mindre belastninger. Antonovsky sp r; hva befinner seg rundt neste sving? Det kan som respondentene uttaler, v re usikkert hva som skjer til enhver tid. Til tross for denne usikkerheten og andre stressorer i omsorgen for sin forelder, bevarer de voksne barna sin psykiske helse, de mestrer hverdagen.

Hos de aller fleste voksne barna ligger en oppfatning av p virkningskraften de har, hvordan de oppfatter seg selv og egen kompetanse i situasjonen. Begripelighet er den komponenten med en kognitiv faktor og som sikter til i hvilken grad man oppfatter stimuli som en fattbar hendelse( Antonovsky 2005). Forholdet til sin forelder endrer seg i forl pet av sykdommen. Men med et perspektiv p  indre ressurser hos **Malmfrid** og flere av respondentene ser man at de fleste har en forst else av tilstanden til sin forelder og hvordan utviklingen av demens sykdommen utarter seg. De voksne barna ser ut til   forst  hva det inneb rer p  bakgrunn av tidligere erfaring eller kunnskap om tilstanden.

Om man da tar et blikk p  ressursdimensjonen slik Antonovsky (1979 og 2005) definerer GMR, ser man at kognitiv og emosjonell kunnskap ligger til grunn for forst else/ begripelighet. N r det gjelder l reprosesser som ligger til grunn for begripelighet som forutsigbarhet, ser man ogs  dette hos respondentene. De voksne barna opplever hele tiden endringer og som **Ole** sa; "*det uforutsigbare blir det forutsigbare*", og med dette kan man se at han p  bakgrunn av sin forst else for tilstanden til sin mor, omskaper alt det uforutsigbare i stressoren som demenstilstanden kan gi til   tenke at det faktisk er forutsigbart. N r det gjelder komponenten begripelighet som ogs  handler om   se en fornuft i det man opplever, gir dette en grunnleggende evne til   bed mme virkeligheten. Uforutsigbarhet kan skape et indre kaos, og en forutsetning i alle menneskers liv er mest mulig forutsigbarhet, at ikke alt endrer seg hele tiden. N r man opplever   ha kontroll kan det gi forutsetninger for   mestre. Dette f rer igjen til en h y OAS. Ingebretsen (2003) fant at noen p r rende ser sin rolle som overv kere, og at dette er viktig   v re oppmerksom p  for helsepersonell. Denne funksjonen som overv ker kan ha sammenheng med m ten   mestre situasjonen p . Relevante ressurser for mestring er i f lge Antonovsky (2005) tillitt til at saker og ting ordner seg, at man har ressurser til   h ndtere situasjonen og at det som er forvirrende og kaotisk skapes om til   bli

forståelig. Forelderens demenstilstand har kommet til uttrykk på forskjellige måter, og alle respondentene opplever dette individuelt og ulikt. Måten de snakker og tenker om sin forelder som utvikler demens ser ut til og kan knyttes til Antonovskys OAS. OAS er en måte å tenke om livet på, ikke en tilstand. I samsvar med Antonovskys faktorer som gir individuell opplevelse av sammenheng er *ikke* det samme som at alle erfaringene er gode og at situasjonen er tilfredsstillende.

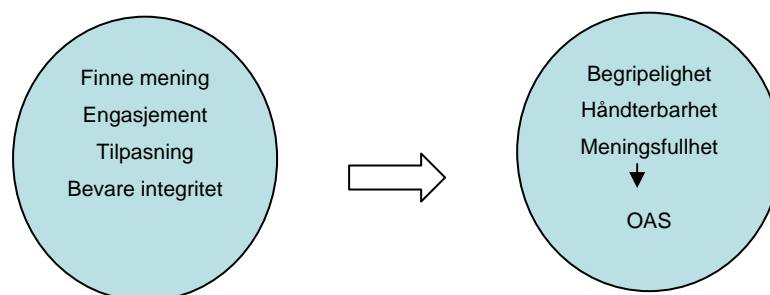
**Ellen** opplevde å bli sint på sin mor, men samtidig forstod hun at det ikke hadde noen hensikt, det ble "bare vondt verre". Denne forståelsen av mors tilstand kan bidra til at relasjonen mellom henne og hennes mor blir noe mer positiv. OAS handler om hvordan vi setter oss i sammenheng med livet og hvordan livet relaterer seg til oss. Det handler om hvordan vi mennesker forstår og tenker om livet. Vi har kanskje en svak OAS, og på den måten finner vi det kanskje vanskelig å forstå og finne sammenheng i ulike erfaringer. På den andre siden kan vi ha en sterk opplevelse av sammenheng og likevel rett og slett oppleve at situasjonen er u håndterlig, uløselig og håpløs. Det at man har evne til å gi uttrykk for sitt sinne kan lette den psykiske belastningen og virke dempende på selve stressoren (Antonovsky 2005). Man kan se at Ellen har denne evnen.

I min undersøkelse har ikke respondentene fokus på at egen psykiske helse er forringet. De snakker om at de er forberedt på progresjonen av sykdommen. De aller fleste ser ut til å vurdere situasjonen fortløpende og tilrettelegger situasjonen for seg selv og sin forelder på bakgrunn av at symptomene hos forelderen forverrer seg gradvis.

OAS er felles for alle respondentene i undersøkelsen. Det ser ut til at alle respondentene er mye berørt med tanke på at forelderen har fått demensdiagnosen og at de har god kjennskap og kunnskap om progresjonen i sykdommen. De viser også evne til å skaffe seg kunnskap, gjennom å henvende seg til fagpersonale hvis det skulle være behov. Måten de snakker og tenker om sin forelder som utvikler demens ser ut til og kan knyttes til Antonovskys OAS. Måten de snakker om sin forelder på viser gjennomgående en omtanke og en vilje til å yte omsorg. Deres evne til kreative løsninger legger også grunnlag for komponenten begripelighet. De ser hva forelderen har behov for og forsøker med det å tilrettelegge for en handling som passer for situasjonen.

Respondentene ser ut til å forstå sine erfaringer i lys av egne forventninger og måten de forstår verden på. Når nye erfaringer avbryter den allerede eksisterende verden, modifiserer de fleste seg og danner seg nye måter å tenke på. På den måten skaper man en ny virkelighet (Antonovsky 2005). **Stein** opplever at hans mor har endret personlighet. Fra å ha hatt et litt distansert forhold til sin mor i barndom og oppvekst, føler han det som greit å være sammen med henne den stunden han er hos henne. Dette kan forstås som om han har en evne til å tilpasse seg, eller modifisere seg i forholdet til sin mor, men da ved hjelp av sin kone.

**Torstein** ser også ut til å tilpasse seg situasjonen etter hvert som hans far utvikler sykdommen. Dette gjenspeiler komponenten begripelighet i OAS. Læreprosessen forutsigbarhet som ligger til grunn for komponenten begripelighet ser man på den måten at han *forventer* at de utfordringene som kommer knyttet til fars tilstand, vil la seg ordne på en eller annen måte. Han bedømmer virkeligheten ut i fra det han ser og erfarer, noe som kan knyttes til læreprosessen forutsigbarhet som ligger til grunn for begripelighet. Torstein viser en stor forståelse av situasjonen og motivasjon for tilrettelegging og kan med dette oppleve en delaktighet jfr. Jensen og Johnsen (2000) og Antonovsky (2005) som ligger til grunn for opplevelsen av meningsfullhet i OAS. **Hanna** ser ut til å ha sterkere følelsesmessige utfordring i denne sammenheng. En og samme stressor kan utløse ulike følelser i følge Antonovsky (op.cit.). Sønnen eller datteren kan oppleve situasjonen som en positiv utfordring og en mulighet til gjenytelse av omsorg og har dermed en sterk OAS. En sønn eller datter med en svak OAS vil komme til å føle apati, og håpløshet i denne livshendelsen. I mitt materiale fant jeg at en respondent hadde noe vanskeligheter med å oppleve høy grad av begripelighet, nemlig Hanna. Forpliktelsene forsterkes på godt og vondt. Utsagn fra de voksne barna i denne undersøkelsen framstilles i figur 3; finne mening, engasjement, tilpasning og det å bevare integritet er faktorer som bidrar til opplevelse av sammenheng.



**Figur 3.** De voksne barnas opplevelse av sammenheng i omsorgen av sin forelder som utvikler demens.

### **5.2.2. Håndterbarhet, den psykososiale faktoren**

Den tredje problemstillingen i denne undersøkelsen søker å belyse hvilken betydning god sosial støtte har for opplevelsen av sammenheng for de voksne barna. Håndterbarhet er den komponenten med den psykososiale faktoren. Den er knyttet til i hvilken grad respondentene opplever at ressurser står til rådighet i omsorgen for forelderen. Det framkommer i denne undersøkelsen at de aller fleste respondentene ser å anvende de ressurser som finnes, enten i dem selv eller i omgivelsene. Når jeg skal trekke ut noe som kjennetegner respondentene, så er det første jeg merker meg at de voksne barna søker trøst hos sin ektefelle og søsken eller hos venner.

#### **Uformell og emosjonell støtte**

Den uformelle støtten gjennom familie, venner og kolleger i form av emosjonell og praktisk støtte House (1981) ser ut til å være uforbeholden for alle de voksne barna. Den emosjonelle støtte var framtrедende hos de fleste voksne barna, og denne form for støtte kan være med på å forklare opplevelsen av sammenheng. Den sosiale støtten vil på bakgrunn av dette ha stor betydning. Den emosjonelle støtten innebærer å motta omtanke og empati fra andre.

Ingebretsen og Solum (2002) fant i sin undersøkelse at mestring handler om regulering og opprettholdelse av nære relasjoner. Det forutsetter at den som gir omsorg har forståelse for den sykes opplevelse av situasjonen. Denne støtten kan det se ut til respondentene nyter godt av i form av at de føler seg verdsatt gjennom trøst oppmuntring og der i gjennom føle at også andre bryr seg. Støtte av ektefelle var gjennomgående hos de fleste. Ektefelle bidro også med praktisk støtte, noe som også søsken gjorde. Malmfrid og Ellen deltar i syforening, der snakkes det om mye. Det viser seg at flere av deres venninner i syforeningen har en forelder som er rammet av demens i ulik grad. De opplever at de kan le av situasjoner i ettertid. I følge en undersøkelse av Ingebretsen (1990) synes store og trygge nettverk å være den beste forsikringen for psykisk og praktisk mestre det å miste sin ektefelle eller samboer. Det samme kan også gjelde når forelderen blir rammet av alvorlig sykdom (Espnes og Smedslund 2001). Dette stemmer med funn i min undersøkelse.

Det er verdt å være oppmerksom på den indirekte støtten som Malmfrid og Ole beskriver; mors venninne. Den sosiale støtten i kraft av at det er mors venninne som stadig støtter opp er av

stor betydning. Denne kan betegnes som en indirekte instrumentell støtte, og derfor en ressurs for de voksne barna. "*Venninna til mamma er gull verdt*" sier Malmfrid og viser til en støtte som for henne gjør hverdagen tryggere. Denne sosiale støtten er en buffer i følge Antonovsky (2005) som bidrar til å minke spenningstilstanden. Hennes mor og venninnen har vært venninner i mange år, de har kanskje samtale om sine ektefeller, utfordringer i oppdragelsen og delt hverdagsopplevelser. Dette vennskapet kan se ut som har stor betydning og kan bidra til at det i en viss grad er håndterbart for sønnen eller datteren. Det kan skje vanskelige hendelser og det kan plutselig være at mor eller far har gjort noe som kan være svært uheldig eller vært oppe en hel natt f.eks. Da føler Malmfrid seg sikker på at venninnen vil støtte sin mor, varsle henne, eller gjøre tiltak som letter situasjonen for mor eller datter. Venninnen modifierer seg i forhold til hvordan Malmfrid's mor utvikler sykdommen, hun trer støttende til.

I følge Antonovsky (2005) har kvinner en lang tradisjon på å gi andre omsorg og setter denne rollen høyt. Sosial støtte er en av motstandsressursene, GMR, og denne blir av betydning for opplevelsen av forutsigbarhet og for å erfare en belastningsbalanse. Denne støtten bidrar til at belastningen blir noe mindre, og forutsetningen for en høy grad av håndterbarhet er til stede. Mors venninne er en verdifull sosial støtte, en uformell indirekte sosial støtte. Antonovsky betrakter sosial støtte som en buffer mot livshendelser som minsker utfordringer i et sykdomsforløp og dermed en av alle variabler han kaller GMR. Antonovsky har kritisert egen modell (Antonovsky 2005) for helse siden han utgav sin første bok (Antonovsky 1979) med at man kan faktisk oppleve å få erfaringer som nedsetter ens OAS. Disse erfaringene kan blant annet være negative opplevelser fra omgivelsene. Som eksempel kan det være velmenende bekjent slik som Ellen beskrev.

De fleste av de voksne barna som har søsken fremhever at de sette stor pris på dialogen og samarbeidet mellom søsken. At de stiller opp for hverandre og kan dele på byrdene vil være en faktor som bidrar til å mestre situasjonen på en positiv måte. Malmfrid, Hanna, Ole og Torstein opplever i stor grad at det er mye hjelp i at søsken stiller opp og at de kan samarbeide om sin forelder. Søskenene ser ut til å ha litt ulikt syn på forelderens tilstand og i hvilken grad forelderen trenger hjelp. Med "ulike briller" ser det likevel ut til at de har en dialog om omsorgen og at det på den måten er et felles anliggende. Dette kan være praktisk hjelp slik som husarbeid, økonomi, sosiale aktiviteter, hjelp til å administrere medikamenter,

legekonsultasjoner, sykehusinnleggelser, innkjøp mm. Dessuten opplever Hanna at hennes søstre kan dele på den emosjonelle byrden dette kan innebære. Stein har ingen søsken og har derfor ingen erfaring med det, han støtter seg til sin kone. Torstein fremhever flere ganger at han setter pris på å dele på oppgaven med sin bror, selv om hans bror har en litt annen forståelse for sin fars tilstand. Det kan av og til få økonomiske konsekvenser slik spesielt Torstein uttrykker. Med god økonomi fremhever han flere ganger at han har råd til å kjøpe pølser for 100 kroner i uka, så lenge man unngår konfliktsituasjoner. Andre oppgaver som han har i omsorgen for sin far er føring av regnskap, betale regninger, melde fra til alle som har fått far som kunde. Den emosjonelle støtten er den som kan bidra mest til mestring hevder House, 1981 og House og Kahn (1985).

De voksne barna sine venner og nettverk ser ut til å ha en betydning. Døtrene nevner dette spesielt og da nevner de syforeningen. I syforeningen opplever både Ellen og Malmfrid at også andre har noe av de samme erfaringene. Dette kan virke som en buffer som Antonovsky ville ha sagt, og som bidrar til at det blir lettere å håndtere. De kan dele erfaringene og få en erkjennelse av at de ikke er alene om denne utfordrende situasjonen.

Effekten av sosial støtte er viet en stor del i denne undersøkelsen, noe som jeg anser som viktig for at de voksne barna opplever sammenheng. Tidligere undersøkelser viser også at sosial støtte har stor betydning for mestring knyttet til hjemmeboende eldre (Langeland 1994). Det ble synlig i analysen hvorvidt all sosial støtte hadde betydning for opplevelse av sammenheng. Det kan se ut som om den *emosjonelle støtten* har stor betydning, noe som også House (1985) fastslår.

### **Formell støtte**

At et samarbeid med fagpersonale fungerer godt er de fleste inne på. Flere av respondentene legger vekt på en dialog spesielt med fastlegen og sykepleiere i hjemmebasert omsorg. De setter pris på at legen er tilgjengelig og at fagpersonale lytter til de pårørendes opplevelser og erfaringer. Ellen beskriver sannsynligvis noe som kan oppleves som en ekstra belastning om legen som opplevde å bli krenket når legen ikke oppdaga symptomene hos Ellen's mor. Ellen fikk en opplevelse av at legen ikke lyttet tilstrekkelig. Dette endte med at hennes mor måtte bytte til en annen fastlege. Ellen hadde mye å fortelle legen, hun hadde erfart personlighetsendringen hos sin mor, og mente at det måtte være noe galt. Legen trodde rett og



slett ikke på Ellen fordi hennes mor greide alle testene som legen utførte når mor var på konsultasjon.

Evnen til å lytte vil derfor være sentral. Antonovsky (2005) trakk fram betydningen av å lytte til den hjelpetrengendes historie. For å oppnå økt håndterbarhet i OAS, blir det av betydning at de pårørende blir møtt med en empatisk innlevelsessevne slik at de opplever rom for å dele tanker, følelser og bekymringer, og ikke minst erfaringer med fagpersoner. Det være seg lege, sykepleiere og andre fagpersoner. Med et salutogent perspektiv setter man pasienten, i dette tilfellet pårørende i *ekspertrollen* framfor seg selv som fagperson, noe som kan se ut til å være fraværende i denne situasjonen. Ellen opplevde mors nye fastlege og spesialist ved geriatrisk poliklinikk, som en viktig støtte og en samarbeidspartner med hensyn til videre behandling og tiltak. Her opplevde hun å bli tatt på alvor og hun ikke bare fikk formidle sine erfaringer til dem, men hun opplevde også at det ble tatt til etterretning det hun sa. Denne sosiale støtten kaller House (1981) informasjonsstøtte. Læreprosessen som ligger til grunn for komponenten håndterbarhet er belastningsbalanse og det kan se ut som om den sosiale støtten bidrar til å balansere situasjonen på den måten at ressursene overskrider den belastningen omsorgen medfører jfr. negative følelser i delkapittel 4.1.

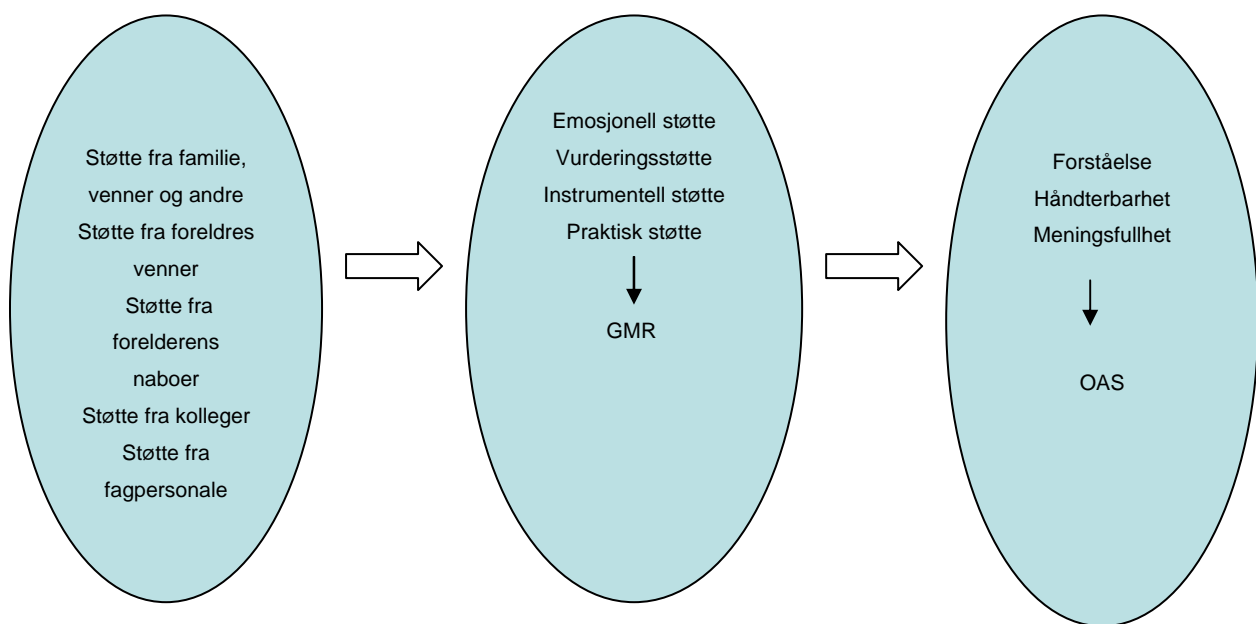
Dessuten opplever de aller fleste at de får ekte svar av fagpersonale, den formelle støtten, og de er samarbeidsvillige. De oppfatter at de blir forstått. Ole sier at han må "anskueliggjøre behovet for disse fagfolka" når den tid kommer. Dette kan forstås slik at han er kjent med at fagpersonale stiller seg til rådighet når det er behov, altså komponenten håndterbarhet blir her synlig. Initiativet til økt omsorgstilbud for forelderen må dermed komme fra han som har hovedomsorgen for sin forelder.

House (1981) definerer instrumentell støtte som praktisk hjelp noe som innebærer at omgivelsene modifierer seg og har evne til å innrette seg etter situasjonen som har oppstått. Det kan se ut som om de fleste respondentene opplever dette, bortsett fra Torstein. Hans far er alene og ofte ensom, noe som bekymrer Torstein. Den formelle støtten som Torstein opplever er sykepleiere som samarbeidspartnere i hjemmebasert omsorg. Han opplever å ha den informasjonsstøtten som House (op.cit.) kaller det gjennom sykepleierne i hjemmebasert omsorg. I tillegg er det to av respondentene som vektlegger forståelse fra arbeidsgiver. Det er mye støtte i at arbeidsgiver lar datteren eller sønnen forlate arbeidsplassen sin når mor eller

far har behov for økt bistand en periode. En av respondentene var selvstendig næringsdrivende og hadde mulighet til å "styre arbeidsdagen" selv.

Den sosiale støtten vil bidra til en belastningsbalanse som ligger til grunn for komponenten håndterbarhet, noe som Antonovsky (2005) framholder som en viktig faktor for opplevelse av sammenheng. Dette kommer sannsynligvis an på hvor forelderen er i forløpet av sykdommen uten at det kommer så tydelig fram i denne undersøkelsen. Hanna som synes å slite mest med negative følelser, har omsorgen for mor som har kommet langt i forløpet. Dette kan ha sammenheng med at Hanna har hatt omsorgen for sin mor over lang tid og har den lengste erfaringen av alle de voksne barna i undersøkelsen. Hun har sine søstre, men føler likevel at det er hos henne de største bekymringene ligger. I den grad de voksne barna opplever sosiale støtte, vil det lette spenningstilstanden i omsorgen fordi det kan se ut som om de får støtte fra omgivelsene som modifierer seg etter de behov som måtte komme. Dette kan man se i forhold til mors venninne og kolleger som er kjent med situasjonen.

I følge Antonovsky (op.cit.) er sosial støtte en ytre ressurs og en av de viktigste generelle motstandsressurser (GMR). Han karakteriserer denne støtten som en hjelpekilde som bistår i mestringen av vanskelige livshendelser. Han fastslår dermed at det sosiale nettverk er viktig for en opplevelse av sammenheng (OAS). Den støtten de voksne barna i denne undersøkelsen opplever i omsorgen for sin forelder påvirker OAS som fremstilt i figur 4. I lys av House's teori om sosial støtte kan de knyttes til funn i denne undersøkelsen. Funn i denne undersøkelsen tilsier at den uformelle støtten er betydningsfull. Den modifiserte støtten de voksne barna opplever fra venner og forelderens venner og naboer kan se ut til å være en viktig hjelpekilde i omsorgen. I tillegg kommer den formelle støtten fra fagfolk og arbeidsgivere som ser ut til å lette de voksne barnas hverdag. Økt grad av forståelighet vil gjøre at hverdagen blir mindre styrt av uforutsigbarhet (Antonovsky 2005 og Smebye 2008)



**Figur 4. Funns i denne undersøkelsen i sammenheng med sosial støtte jfr House (1981) som en generell motstandsressurs GMR, og komponenter i OAS (Antonovsky 2005).**

### **5.2.3. Meningsfullhet, den motiverende faktoren**

I følge Antonovsky er den viktigste komponenten i OAS *meningsfullhet* som er den motiverende faktor og det følelsesmessige aspektet. Denne komponenten er knyttet til det følelsesmessige innholdet i livet. For å oppleve meningsfullhet, må man erfare at man er delaktig og dette kommer fram i undersøkelsen. Respondentene i undersøkelsen viste alle et emosjonelt engasjement når de beskrev omsorgen for sin forelder. Det kan se ut til at de eksplisitt søkte en mening med denne situasjonen. De fleste viste til at det var viktig for dem at mor eller far hadde det bra i hverdagen og at de søkte de gode øyeblikkene. Når forelderens utvikler demens kan dette oppleves som svært belastende, særlig på det emosjonelle plan som denne undersøkelsen viser. Flere har også gjort funn som går i samme retning (Harper og Dale 1990, Brækhus 1998, Cavanaugh 1998, Grafström 1999, Lindgren et. al 1999, Burns og Rabins 2000, Andrèn og Elståhl 2005, Ulstein 2007 og Sanders et. al 2008). Læreprosessen som ligger til grunn for komponenten meningsfullhet er opplevelsen av delaktighet og dette kommer til syne hos flere av respondentene som en viktig faktor for opplevelse av

sammenheng. Dessuten kommer det til uttrykk hos noen at de opplever seg deltagende i denne prosessen sammen med sine søsken. For eksempel ser **Malmfrid** verdien av å være flere om omsorgen og ser dermed at det til tross for vanskelig og utfordrende situasjoner gir det mening. Å være sammen med søsknene gir på ulike måter en belastningsbalanse. Det er flere å dele byrden med, og dette kan føre til at det er lettere å håndtere det vanskelige eller det som er motstrøms i følge Antonovsky (2005). Malmfrid har oppdaget verdien av å ha søsken. Dette kan være en faktor som bidrar til å føle motivasjon for å gi omsorg for sin mor. Man ser her en koherens mellom komponentene (fig.1) og ressursene hos respondentene. Kunnskap og forståelse ligger til grunn for en høy OAS (Antonovsky 2005).

Det ser ut til at de fleste av de voksne barna ser en mening i å gi omsorg for sin forelder. Å gi noe tilbake av kjærlighet til forelderens er noe som også Winqvist (1985) fant i sin undersøkelse. I mitt materiale kan det synes som om at de voksne barna er villige til å gjøre en stor innsats for at den syke forelderens skal kunne få bo hjemme lengst mulig. En kan med Antonovsky`s begrep si at pårørende viser totalt sett en stor grad av meningsfullhet, som er motivasjonskomponenten i OAS. Det å ikke svikte, være villig til å påta seg et stort ansvar, yte noe tilbake til forelderens som har vært oppdrageren og en støtte opp gjennom livet, blir av de voksne barna tatt på alvor. De ser en mening med å gi omsorg for sin forelder. Dette til tross for tapsopplevelsen og sorgreaksjonen. **Torstein** for eksempel, har i hele sitt liv sett opp til sin far og beundret han på mange måter. Han ser på det som naturlig at han kan hjelpe sin far, og at det nå er hans tur til å gi omsorg. Han føler kanskje at han står i takknemlighetsgjeld til sin far. Dette kommer fram gjennom at han ser at han har vært hjemme hos sin far, det viser at han har vært der, med at han får gjort en del praktiske gjøremål i heimen

Det er avgjørende å oppleve at man deltar i de oppgaver man blir utfordret på, at ikke noen andre er premissleverandør av oppgaver og regler og oppnår resultatene slik at man føler seg som et objekt noe som **Ellen** kunne oppleve da hun ble oppringt av en velmenende person som kjente hennes mor. Hvis man opplever at verden er likegyldig til hva en selv gjør, kan det lett bli til en verden uten mening i følge Antonovsky (2005). Hvis andre bestemmer løsninger på problemer og utfordringer reduseres man til et objekt. Nettopp dette kan man knytte til Ellens erfaring. Den velmenende bekjente følte muligens ansvar for den syke, men ble ikke mottatt på den måten som denne personen kanskje hadde ønsket. Dette gir et bilde på hvor viktig det er å trø varsomt inn i relasjonen mellom den syke og pårørende. I motsatt fall

oppleves verden som meningsfull hvis man kan delta og har muligheter til å påvirke utfallet. En uformell støtte, som kan tenkes å ha en intensjon om å være den støttende, har en motsatt effekt. Det vil derfor kunne føre til en negativ støtte, en negativ opplevelse. "*En värld som på så sätt upplevs som en värld som berövats sin mening..*" skriver Antonovsky (2005:130). Når man opplever at stressoren overskrider ressursene, har man ikke forutsetning for å se denne verdien.

En verden som mister mening kan knyttes til Hanna. Hennes negative følelse over flere år, har ført til at hun er sliten til tross for at mor nå er på institusjon. Dette stemmer med tidligere forskning av Bodnar et.al (1994). Byrden blir nødvendigvis ikke mindre etter at forelderen har flyttet på institusjon. Malmfrid ser ikke råd for at hennes mor skal flytte på institusjon og vil stille opp i det lengste.

Meningsfullhet er drivkraften til å stå på, nettopp fordi en bryr seg og kjemper for noe som er betydningsfullt. **Torstein** sier "*det ligger i kortene*". Han beskriver situasjonen på badet sammen med sin far. Han vektlegger situasjonen med personlig hygiene, noe han og hans far samarbeider mye om. De får et svært nært forhold, der sønnen beveger seg innom sin fars intimsoner. Denne form for kontakt har de ikke hatt tidligere i livet. Det kan se ut til at denne kontakten er betydningsfull for Torstein. Han føler seg nyttig i å hjelpe far slik at far føler velvære og samtidig ivaretar hans integritet. **Stein** forteller at han skyver det som er vanskelig over på kona og man kan si at hun blir en buffer, samtidig som han viker unna denne utfordringen. **Ole** sier at dette er det siste han kan gjøre for sin mor og viser dermed til at han ser en mening i å gi omsorg for henne.

Når man så knytter *grensebegrepet* opp til de voksne barnas opplevelse av sammenheng kan det eksemplifiseres som følgende: Hvis man opplever at kravene i omsorgen blir for store, mindre begripelig eller håndterbare så kan man snevre inn grensene en periode eller permanent slik Antonovsky (2005) ville sagt det. Malmfrid uttrykker dette på den måten at ved hjelp av sin søster har hun begynt å tenke at mor har sitt liv, og Malmfrid selv har sitt eget liv. Hun innser at hun ikke kan stå i "beredskap" til enhver tid, og dette kan bidra til at hun kan leve sitt liv, skaffe seg en frihet i tilværelsen innimellom og om mulig å ha mindre dårlig samvittighet.

#### 5.2.4. Kartlegging av komponenter i OAS og oppsummering

Antonovsky (2005) anvender ulike typologier for kartlegging av komponentene i OAS hos dem det måtte angå. Jeg har forsøkt å kartlegge respondentenes komponenter i OAS som tabell 3 framviser. En person som har utviklet høy OAS er en som skårer høyt på alle tre komponenter. Resultatet av en høy OAS er at personen er bedre i stand til å ha en personlig balanse på tross av store og langvarige belastninger og vanskelige utfordringer i livet. Høy OAS fører til at personen oppfatter omgivelsene mindre belastende og mindre kaotiske. Krav blir i følge Antonovsky (op.cit) oppfattet som utfordringer, mer enn som trusler. Personer med høy OAS vil dessuten være bevisst i sin søken etter de ressursene som er tilgjengelige og som kan bidra til å gjøre situasjonene lettere for vedkommende. Ressurser som personen anser som uegnet ser han/hun bort i fra, noe som kommer til syne fra flere av respondentene. Personer med lav OAS vil møte de ytre utfordringene med en opplevelse av utilfredshet og ubalanse blant annet fordi man er usikker på om man har tilgang på tilstrekkelige og relevante ressurser.

**Tabell 3. Kartlegging av respondentenes komponenter i OAS**

Respondent	Begripelighet	Håndterbarhet	Meningsfullhet	Type/Prediksjon
Ole	Høg	Høg	Høg	Type 1/Stabil
Malmfrid	Høg	Høg	Høg	Type 1/Stabil
Torstein	Høg	Høy	Høg	Type 1/Stabil
Hanna	Lav	Høg	Høg	Type 2/uvanlig
Stein	Høg	Høg	Lav	Type 5/press nedenfra
Ellen	Høg	Høg	Høg	Type 1/Stabil

Tabell 3 framstiller respondentenes komponenter i OAS i denne undersøkelsen. **Type 1** ser en høg grad av sammenheng i verden, et stabilt mønster. Man ligger enten høyt eller lavt på alle komponenter, og det er ikke noen problemer knyttet til opplevelse av sammenheng. Dette gjelder de fleste av respondentene i denne undersøkelsen, de fleste respondentene har høy grad av alle komponenter. **Type 2** er en uvanlig kombinasjon i følge Antonovsky (2005). Personen opplever situasjonen som kaotisk og ser vanskelig løsninger. Dette kan gjelde Hanna. Eksempelvis har hun redusert sin stilling for å bedre kunne ivareta seg selv og sin mor i omsorgen for henne. Det kan se ut som om det er vanskelig for henne å delegere oppgaver i omsorgen i større grad til for eksempel søstrene eller personale på avdelingen. Hun kan også være sliten og preget av en lang periode over flere år med omsorg for sin mor. Hennes

psykiske belastning knyttet til skyldfølelsen i forlengelsen av dårlig samvittighet kan føre til at hun ikke ser noen mening med denne utfordringen. **Type 5** kjenner spillets regler og tror at de ressurser som kreves for å lykkes er til disposisjon, men bryr seg ikke. Dette fører til at man mister mer og mer av sin forståelse og mister kontrollen over ressursene. Delaktigheten er i lavere grad enn hos de andre, og som tabellen viser gjelder dette Stein. Denne læreprosessen ligger til grunn for komponenten meningsfullhet i OAS. Det kan synes som om denne respondenten benyttet seg av sin kone når ting ble for vanskelig i relasjonen til mor. Sannsynligvis er forståelsen den viktigste komponenten her ettersom håndterbarhet forutsetter forståelse. Det kan forstås som om at respondentens streben i å håndtere denne utfordringen blir svakere og dermed får et press nedenfra slik Antonovsky (2005) ser det. Likevel er en vellykket problemhåndtering avhengig av OAS som helhet.

At de voksne barna ser og vet å benytte seg av de ressurspersonene rundt seg vil hjelpe dem på denne lange veien, og dette ser det ut til at de gjør i denne undersøkelsen. Resultatene viser i hovedsak en stor vilje og forutsetninger hos de aller fleste til å gå veien sammen med sin forelder(tab.3). Tabellen framstiller at de fleste predikerer en stabil opplevelse av sammenheng.

De aller fleste voksne barna var inneforstått med at mor eller far utviklet sin demens og kom etter hvert til å fungere dårligere i hverdagen. Effekten av sosial støtte er viet en stor del i denne undersøkelsen, noe som jeg også anser som viktig for å få en opplevelse av sammenheng. Tidligere undersøkelser viser også at sosial støtte har stor betydning for mestring (Langeland 1994). Det ble synlig i analysen hvorvidt all sosial støtte hadde betydning for opplevelse av sammenheng. Det kan se ut som om sosial støtten med det emosjonelle aspektet har stor betydning, noe som også House (1985) fastslår. Det er avgjørende at vi/man deltar i de oppgaver vi blir utfordret på, at ikke noen andre er premissleverandør av oppgaver og regler og oppnår resultatene slik at man føler seg som et objekt (jfr Ellen`s opplevelse av å bli oppringt av en velmenende person). Hvis man opplever at verden er likegyldig til hva en selv gjør, kan det lett bli til en verden uten mening. Hvis andre bestemmer løsninger på problemer og utfordringer reduseres man til et objekt. I motsatt fall oppleves verden som meningsfull hvis man kan delta og har muligheter til å påvirke utfallet.

Den danske teologen og filosofen Knut Ejler Løgstrup (1905 - 1981) sier i en etisk fordring at *"Menneskers liv er forviklet med hverandre, derav udspringer fordringen om å ta vare på hverandre"* sitert i (Karoliussen og Smebye, 2000). Livet er gitt oss som en gave og det forutsetter at vi mottar gaven. Dette fører med seg at vi tar i mot et annet menneske enten det er som pasient, fagperson, familiemedlem eller venn uten betingelser. Deretter forutsetter det at vi gir på samme måte som vi mottar, uten forbehold. Omsorgshandlinger er en respons på andres signal, og dette kan relateres til de voksne barna som gir omsorg til sin eldre forelder som er rammet av sykdom (Karoliussen og Smebye, 2000:192). Det kan synes som om de voksne barna føler stort ansvar i omsorgen for sin forelder. Man føler til en viss grad glede og stolthet i sitt engasjement i omsorgen av sin forelder. Antonovsky (2005:152) viser til Frankenhauser (1981) med det å ha en følelse av at det er "mitt" og "jeg vil gjøre det jeg gjør". Denne følelsen kan da bidra til at de har en viktig rolle (ekspertrolle) i sin forelders liv til tross for store belastninger.

Sønnen eller datteren kan oppleve situasjonen som en positiv utfordring og en mulighet til gjenytelse av omsorg og har dermed en sterk OAS. En sønn eller datter med en svak OAS vil komme til å føle apati, og håpløshet i denne livshendelsen. I mitt materiale fant jeg at en respondent hadde opplevde noe vanskelig med å oppleve meningsfullhet. Det kan se ut som om denne utfordringen eller motstrømmen i elva har blitt vanskelig for Hanna. Etter flere år med omsorg for mor som innebærer beskyldninger og sterke følelse som sorg over tapet, kan det for henne oppleves som en livshendelse uten mening. I følge salutogenetisk tenkning vil Antonovsky kunne si at personer med sterk OAS kanskje bedømmer en stressor som mer positiv og mindre konfliktfylt og farlig enn en person med svak OAS. Relevante ressurser for mestring er i følge Antonovsky (2005) tillitt til at saker og ting ordner seg, at man har ressurser til å håndtere situasjonen og at det som er forvirrende og kaotisk kommer til å bli forståelig.

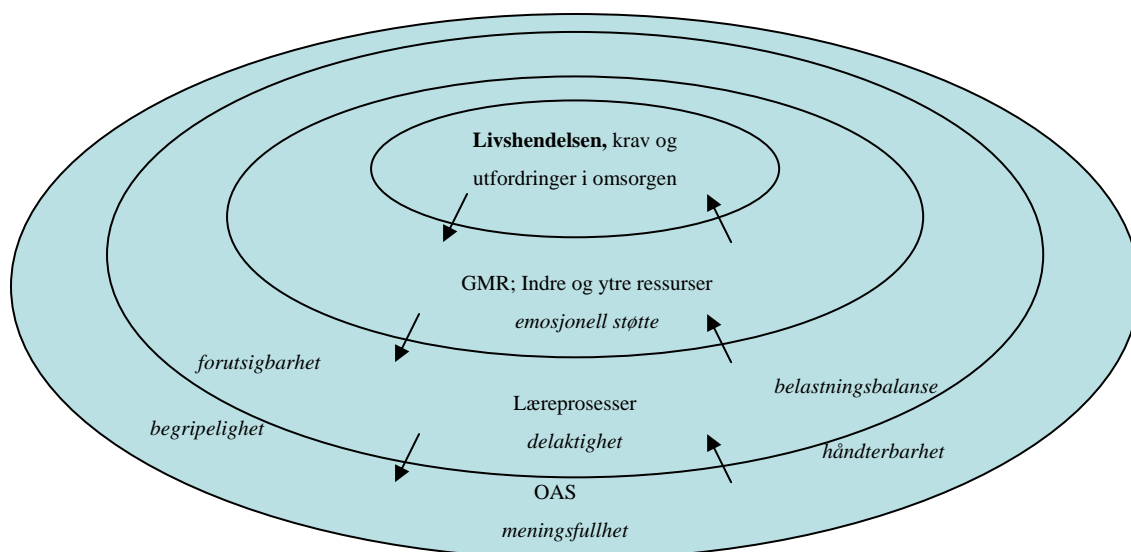
Tapsopplevelser for de med høy OAS merkes ikke mindre, men snarere tvert i mot (op.cit.). De voksne barna klarer å gi uttrykk for sine følelser, men deres smerte og sorg kommer likevel ikke til å forsvinne. Nettopp det å klare å gi uttrykk for og meddele sin bekymring og samtidig oppleve å bli tatt på alvor bidrar til OAS. I motsatt fall om disse negative følelsene blir langvarige og man ikke blir tatt på alvor, kan spenningstilstanden føre til en stresstilstand og sykdom, det vil si en mindre vellykket mestring. Utfordringene kommer og går gjennom



livet som en elv som Antonovsky (op.cit.) uttrykker det. De voksne barna opplever tunge og langvarige belastninger og belastningene er i hovedsak emosjonelt orientert.

Det kommer fram i undersøkelsen at de voksne barna ser sine ressurser og de aller fleste vet å anvende både sine ytre og indre ressurser. De generelle motstandsressursene kan se ut til at de er større enn stressorene hos de voksne barna, noe som kan bidra til en vellykket mestring (Antonovsky 2005). Mestring er helt sentralt i alle menneskers liv gjennom ulike livsfaser og livshendelser. De erfaringene vi har påvirker vår evne til å mestre og er retningsgivende når man møter livets ulike utfordringer. De aller fleste voksne barna ser ut til å ta ansvar for sin forelder og ser det som betydningsfullt. Tilknytningen til sin forelder kan være svært forskjellig fra person til person. Dette kan ha en innvirkning på måten man opplever belastningene på, uten at jeg har tatt høyde av det.

Når man opplever at en av foreldrene blir tiltagende glemsk og endrer personlighet, en livshendelse som tidligere beskrevet, kan det føre til belastninger hos de voksne barna av ulik art. De voksne barnas livshendelse, krav i omsorgen og læreprosesser som en forutsetning for komponenter i OAS, medvirker til mestring i denne undersøkelsen. Dette er forsøkt framstilt i figur 5. De voksne barna tar på seg omsorgsoppgaven når de ser at noe er i veien. Å oppleve sammenheng i omsorgen for sin forelder er avhengig av flere faktorer; de voksne barnas indre personlige ressurser, og ytre ressurser som god sosial støtte, særlig den type sosial støtte som har det emosjonelle aspektet.



**Figur 5. Faktorer som bidrar til de voksne barnas opplevelse av sammenheng i omsorgen for sin forelder som utvikler demens.**

### 5.3. Metodebetraktninger

I denne kvalitative undersøkelsen var jeg ikke ute etter fakta om for eksempel alder, bosted, antall søsken, familieforhold, yrkesbakgrunn, men derimot personlige erfaringer, opplevelser, tanker og følelser. Respondentene i dette utvalget har nettopp disse erfaringene. De ser ut til å uttrykke et stort engasjement knyttet til det å ha omsorg for sin forelder, datamaterialets rikdom på detaljerte beskrivelser støtter denne antakelsen. Det er relativt stor grad av konsistens mellom intervjuene. Respondentene er samtlige og uavhengig av hverandre dypt følelsesmessig engasjert i dette temaet og vektlegger mye av de samme forholdene.

#### *5.3.1. Validitet knyttet til den fenomenologiske hermeneutiske tilnærmingen i undersøkelsen.*

Problemstillingen avgjør hvilken metodisk tilnærming man velger innen forskning. Dette er en kvalitativ metode og undersøkelsen er derfor basert på menneskers erfaringer som fenomenologien framholder og fortolkning som hermeneutikken gjenspeiler. Målet for undersøkelsen var å studere meningsinnholdet i fenomenet hvordan voksne barn opplever det å ha omsorg for sin syke forelder. En og samme virkelighet kan alltid beskues, tolkes og beskrives ut fra ulike perspektiver (Kvale 2001 og Malterud 2003). Denne deskriptive studiens hensikt er å få en dybdeforståelse for opplevde erfaringer hos de voksne barna av forelder som utvikler demens, og jeg valgte som sagt innledningsvis, å tre mest mulig åpent inn i respondentenes livsverden. Jeg satte min førforståelse til side i den grad det var mulig.

Likevel har jeg med min bakgrunn vært "farget" av det salutogene paradigme (Langeland 1994, Antonovsky 2005, og Eriksson 2008). Dette perspektivet har en betydning for hvilken kunnskap som har framkommet i undersøkelsen fordi den sosialkonstruksjonistiske tilnærmingen krevde at jeg så denne i lys av valgte teori. Intervju som her er valgt har som mål og fange opp respondentenes livsverden, noe som er forsøkt blitt gjengitt presist ut ifra de transkriberte intervjuene. Dette for å unngå den "mistenksomhetens hermeneutikk" som Kvale (2001) sier det. Jeg har tilstrebet så langt det lar seg gjøre å ikke tillegge respondentens mening noe annet enn det respondentene har uttalt.

Andre kvalitetskrav kan være relevans og refleksivitet. At undersøkelsen har relevans for den kliniske praksis, mener jeg å ha støtte fra i tidligere forskning med fokus på samme fenomen

(Andr n og Elmst hl 2005) og med samme teoretiske fokus (Langeland 1994 og 2007 og Eriksson 2008) n r det gjelder mestring. Det satses i dag p  helsefremmende arbeid, og med et salutogent perspektiv p  helse vil man kunne se p  hvilke faktorer som bidrar til at man p  tross av store belastninger mestrer sitt liv (Antonovsky 1996b.)

Svakheter ved unders kelsen kan v re for det f rste sp rsm l om generalisering. Her er det kun snakk om funn i *dette* utvalget. Forskningsintervju s ker en dybdeforst else for personlige og s rbare fenomen hos respondentenes livsverden i et sv ert begrenset utvalg, derfor er ikke resultatene generaliserbare (Kvale 2001). Man kan ikke trekke bastante slutninger i kvalitative unders kelser. Hver og en av respondentene i dette utvalget har sin egen historie, sin egen unike virkelighet, noe som for vrig kan bidra til et mangfold innen kunnskap i samfunnsforskning.

Utvalget ble rekruttert gjennom geriatrisk poliklinikk, den lokale demensforeningen og hjemmebasert omsorg i kommunen og naturlig nok er nettopp disse voksne barna som har omsorgen for sin forelder engasjert og  nsket   stille opp til intervju. Andre voksne barn som kan tenkes   trekke seg unna omsorgen for sin forelder, har jeg derfor ingen mulighet til   frembringe kunnskap om. Resultatene i denne unders kelsen og det teoretiske perspektivet kan likevel gi ideer til videre forskning og om hva man b r v re oppmerksom p  i klinisk praksis innen helse. En analytisk generalisering i f lge Kvale (op.cit.) viser dessuten til at leserne selv kan bed mme generaliseringens holdbarhet.

## 6. KONKLUSJON

Intensjonen med undersøkelsen var å få oppmerksomheten på belastningene og hvordan de voksne barna opplever sammenheng i omsorgen for sin forelder som utvikler demens. Etter denne studien har jeg fått tanker om at de voksne barna av forelder som utvikler demens er gode til å svømme i en "motstrøms elv". Det ser ut som om de kan leve sitt liv på tross av at sykdommen hos forelder tar mye fokus i livet deres. Å håndtere følelser er ikke alltid like lett og følelser er alltid elementer i en spenningstilstand i følge Antonovsky (2005). Slik delkapittel 4.1. fremstiller de følelsesmessige aspektene hos de voksne barna, greier de *på tross av* langvarige belastninger å forholde seg til, og yte god omsorg for sin forelder.

Jeg visste at det var en belastende situasjon, men det overrasket meg noe at de voksne barna viste slik et pågangsmot, vilje og engasjement i omsorgen for sin forelder. Den entusiasmen som framkom i denne undersøkelsen er betydningsfull å kjenne til for helsepersonell for å ivareta og samarbeide med pårørende av alvorlig syke. Det blir viktig å lytte til de pårørende og anse dem som en ekspert på område. Ved å lytte til, bidra med kunnskaper, vise medfølelse, gi praktisk hjelp, bidrar fagpersoner til at pårørende bedre kan mestre den livssituasjonen de er i når en man har kjær er rammet av alvorlig sykdom som demens. Hjelpen bør relateres til å styrke pårørendes grad av OAS (Antonovsky 2005) og derigjennom styrke deres psykiske helse. På den måten støtter fagpersoner pårørendes opplevelse av mening og håndterbarhet av den livssituasjon de er kommet i ved sykdom. Resultatene i denne undersøkelsen viser at omsorgen er omfattende og kompleks og påvirker mange og ulike aspekter i hverdagen. Dette krever at oppfølging av familien må sees mer ut i fra et helhetlig perspektiv enn det som ofte er tilfelle i dag. Som eksempel kan nevnes at symptomene endres, det er mange liv som involveres når en er syk, og at pårørende kan oppleve situasjonen så stressende at det kan påvirke helsen i negativ retning.

Salutogene faktorer som gir individuell opplevelse av sammenheng er *ikke* det samme som at alle erfaringene er gode. Når de voksne barna fortalte om sine erfaringer, så jeg at det kunne settes i sammenheng med livet og hvordan livet relaterer seg til oss. Det handler om hvordan vi mennesker forstår og tenker om livet og dets utfordringer. Vi kanskje har en svak OAS, og på den måten kanskje finner det vanskelig å forstå og finne sammenheng i ulike erfaringer. På den andre siden kan vi ha en sterk opplevelse av sammenheng og rett og slett oppleve at

situasjonen er uhåndterlig, uløselig og håpløs. Sett fra det patogenetiske perspektivet ville det ha vært fokus på alt det som de pårørende blir sliten av på bakgrunn av forelderens sykdom og anse pårørende som en risikogruppe for psykiske lidelser.

For å unngå at de pårørende skal bli en pasientgruppe som Degnæs (2003) uttrykker det, er det svært viktig å betrakte den syke så vel som pårørende som ekspert(er). Dette fordi det er nettopp de pårørende som har inngående kjennskap til symptomutviklingen hos sin nærpersion og kan si noe om hvilke behov den syke har og hvilke behov de som pårørende har. Derfor er det all grunn til å lytte aktivt til dem. Når jeg intervjuet mine respondenter fikk jeg et sterkt inntrykk av at de opplevde det som betydningsfullt å bli lyttet til. Å bli lyttet til og bli tatt på alvor er et viktig aspekt for opplevelse av sammenheng. Pårørende har forskjellige utgangspunkt og forutsetninger for å yte omsorg. Det er av betydning at vi som helsepersonell har kunnskap om dette og på samme måte å møte pårørende med et salutogent perspektiv nettopp for å styrke deres egen tro på å mestre omsorgen for sin forelder.

På individnivå vil omsorgen i et salutogenetisk perspektiv være preget av kontinuitet, stabilitet, nok tid og å lytte til det pårørende har å fortelle. Dessuten betrakte *pårørende som ekspert* og løfte deres synspunkter og meninger. Sosial støtte med det emosjonelle aspektet ser ut til å bety mye for hvordan man håndterer denne livshendelsen. Kanskje kan den det angår oppnå en styrket tro på egen mestring, en opplevelse av sammenheng, slik at man kan tenke at noen ganger er det all right til tross for store og langvarige belastninger og tunge bærer.

### **6.1. Implikasjoner for framtidig forskning**

Å forske på demensomsorg er omfattende og mangesidig. Til tross for en del forskning i de senere årene er det fortsatt viktig å se nærmere på pårørendes situasjon fra ulike perspektiv. Dersom denne studien skulle bidra med noe, må det være å sette søkelys på pårørendes styrke til å mestre en vanskelig livshendelse.

Hvordan andre pårørende som for eksempel barnebarn og andre i familie og nettverk opplever det å ha omsorg for en som utvikler demens kan være interessant å undersøke videre. I demensomsorgen er det mange uformelle omsorgsyttere, og disse trengs det å fokuseres ytterligere på. Det kan også foreslås forskning som fokuserer på spørsmål tilknyttet frivillighetssektorens rolle i eldreomsorgen. Det eksisterer mange lokale demensforeninger i Norge som gjør en stor innsats for de demente og deres pårørende.

Denne studien aktualiserer behovet for longitudinale studier med et salutogent perspektiv som viser utvikling av mestring og sosial støtte over tid. Landsomfattende kvantitative undersøkelser med spørreskjema ved hjelp Sense of coherence questionnaire, (SoC skala; Antonovsky 1993) vil være hensiktsmessig slik at resultatene kan generaliseres.

Generelt vil forskning som omhandler synet på helse i være av betydning. På bakgrunn av resultatene i denne undersøkelsen vil det være hensiktsmessig å forske med et salutogenetisk perspektiv på helse, både hos den som er rammet av sykdom og hos pårørende. Denne type forskning kan bidra til å få blikket vendt på de eksisterende ressurser hos pårørende for at de skal få en opplevelse av sammenheng. Derigjennom kan man skape et skifte fra perspektivet på hva som gjøre folk syke over til hva som bidrar til folks helse. Troen på egen mestring vil ut i fra resultatene i denne undersøkelsen være med på å gi krefter til å svømme motstrøms i elva, som kan betegnes som en metafor på livet. Som en av de voksne barna som så det som naturlig å stille opp for sin forelder uttrykte det: *"nå er det min tur til å gi deg omsorg, pappa"*

## Litteratur

Aadland, E. (2004) *Og eg ser på deg: vitenskapsteori i helse- og sosialfag*. Universitetsforlaget, Oslo.

Aasgaard, L., Mogensen T.M., Grov, E.K. Familiebasert omsorg på godt og vondt. *Forskning* nr 3, 2007;2: 186 – 192

Andr n, S. og Elmst hl, S (2005) Family caregivers subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspect of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Science*: 19; 157 - 168

Antonovsky, A. (1979) *Health, stress and coping*. San Fransisco: Jossey Boss,.

Antonovsky, A. (1993) The structure and Properties of Sense of Coherence Scale. *Social Science and Medicine*. Vol. 36, No 6, s 725 - 733.

Antonovsky, A. (1996a); The sense of coherence. A historical and future perspective. *Israel Journal of Medicine Science* 32:170 -8

Antonovsky, Aa (1996b) The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, Oxford University Press.

Antonovsky, A (2005) *H lsans mysterium*. Oversatt av Magnus Elfstadius, originaltittel *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San Fransisco: Jossey Bass.

Bandura, A.(1994) Self-efficacy I: V.S. Ramachaudran (Ed), *Encyclopedia of human behavior* (Vol.4, pp 71-81). New York: Academic Press. (Trykt i H. Friedman (Ed.) *Encyclopedia of mental health*. SAn Diego: Academic Press, 1998)

Berkowitz, L. (1993) *Aggression: its causes, consequences, and control*. McGraw-Hill series in social psychology, New York.

Bjugan, H (1997) *P r rendeomsorg for den glemske i familien : "foreldrene og foreldrehjemmet mitt forfaller!" : studie av p r rendes erfaringer med omsorgen for husholdningen og kroppspleien til den glemske i familien*. Hovedoppgave i helsefag, NTNU, Trondheim.

Bodnar, J.C og Kiecolt-Glaser J.K. (1994) Caregiver Depression After Bereavement: Chronic Stress Isn't Over When It's Over. *Psychology and Aging*, Vol 9, No 3, 372 - 380

Br khus, A. (1998) Social and depressive stress suffered by spouses og patients with mild dementia. *Scandinavian Journal Prim Health Care* 1998; 16:242-246

Burns, A. og Rabins, P. (2000). Carer burden in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 16; 9-13

Butcher, H.K., Holkup, P.A., Buckwalter, K.C. (2001); The experience of Caring for a Family Member with Alzheimer`s Disease. *Western Journal of Nursing Res*, 23;33  
Tilgjengelig fra: <http://wjn.sagepub.com/cgi/content/abstract/23/1/33> [Lastet ned 20.06.2008]

Børretzen, O (1995): *Noen ganger er det all right*, musikk: Lars Martin Myhre  
[http://no.wikipedia.org/wiki/Odd\\_Børretzen#Diskografi\\_.28album.29](http://no.wikipedia.org/wiki/Odd_Børretzen#Diskografi_.28album.29)

Cavanaugh, J.C.(1998). Caregiving to adults: A life event challenge. I: I.H. Nordhus,G.R. VandenBos, S. Berg,& P. Fromholt (Eds.), *Clinical geropsychology* (pp.131 – 135). Washington, DC: American Psychological Association.

Cobb,S. (1976) Social support as a moderator of life stress. s. 300-314I: *Psychosomatic Medicine* nr.38.

Daatland, S.O. og Solem, P.O. (2000) *Aldring og samfunn: en innføring i sosialgerontologi*. Fagbokforlaget, Bergen.

Degnæs, Berit (2003) *Året med tusen dager*. Gyldendal, Oslo

Dunkin, J.J., Anderson-Hanley, C. (1998) Dementia caregiver burden. areview of the litterature and guidelines for assessment and interventions. *Neurology*; 51 (Supl 1): s.53 - s. 60

Douglas-Dunbar, M. og Gardiner, P. (2007) Support for carers of people with dementia during hospital admission. *Nursing Older People*; 19, 8; pg. 27. ProQuest Medical Library

Elster, E. og Hegerstrøm, T., *Kommunale hjemmetjenester*. Oslo: Tano, 1995 I: M.A. Rokstad, og K.L. Smebye, red. Personer med demens. Møte og samhandling: 2008. Akribe AS

Engedal, K. (2000) *Det urunde hjul: alderspsykiatri i praksis*. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens INFO-banken, Sem.

Engedal, K. (2001). Hensiktsmessig klassifisering av demenssykdommene. I: Engedal, K., Nygård, Aa-M., Eek, A. og A Løken. *På gamle veier og nye stier.... Rapport fra Nasjonal konferanse om aldersdemens januar 2000*. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens. Sem.

Engedal, K. og Haugen, P.K. (2006) *Demens, fakta og utfordringer*. Forlaget Aldring og helse, Tønsberg.

Eriksson, M. og Lindström, B. (2008) A salutogenic interpretation of the Ottawa Charter. *Health Promotion Internationla Jun*; 23(2):190-9. Epub: 20.03.08. Folkehälsan Research Centre, Health Promotion Research Programme, Finland.

Espnes, G.A. og Smedslund, G. (2001) *Helsepsykologi*. Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo

Fant, M. (1990) *"Å bli mamma til sin mamma"* Kommuneforlaget, Oslo

Fog J. (2001) *Med samtalen som utgangspunkt*. Akademisk forlag.



Frank, J. B. (2008) Evidence for Grief as the Major Barrier Faced by Alzheimer Caregivers: A Qualitative Analysis. *American Journal Alzheimers Disorder and Other Dementia*; 22: 516.

Fugelli, P. (2005) *0-visjonen : essays om helse og frihet*. Universitetsforlaget, Oslo

Gergen, K. (1997) *Virkelighet og relationer. Tanker om sociale konstruktioner*. Dansk psykologisk forlag.

Gilje, N. og Grimen, H. (1993). *Samfunnsvitenskapens forutsetninger. Innføring i samfunnsvitenskapens vitenskapsfilosofi*. Universitetsforlaget AS, Oslo

Giorgi, A. (1985) Introduction. I: A. Giorgi (Ed), *Phenomenology and psychological research* (pp. 1-7). Pittsburgh: Duquesne University Press

Grafström, M., og Winblad, B. (1995) Family burden on the care of demented and nondemented elderly - a longitudinal study. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 9(2), s. 78 - 86

Grafström, M. (1999). Vardagen i demensvården. *Nordisk geriatrik*. Vol.nr 4 s. 61 -63.

Gottlieb, B.H. og J. Wolfe (2002). Coping with family caregiving to persons with dementia: a critical review. *Aging and Mental Health* 6(4): 325 - 342. Ontario, University of Guelph

Hagen, P. I. (2006). *Å være pårørende til demenssyke i eget hjem*. Rapport; Nasjonalforeningen for folkehelsen. Demensforbundet. Høgskolen i Sør-Trøndelag, Trondheim.

Harper, S., Dale, A. (1990). Wives, husbands, and daughters caring for institutionalized and noninstitutionalized dementia patients: Toward a model of caregiver burden. *International Journal of Aging and human development*, Vol 30(40) 241-262

Harris, Braudy Phyllis, PhD (1998). Listening to the sons: Misunderstood Realities. *The gerontologist*. Vol 38, No 3, 342 - 352. Society of America.

Heap, K. (2002). *Samtalen i eldreomsorgen - kommunikasjon - minner - kriser - sorg*. Kommuneforlaget AS, Oslo

House, J.S. (1981). *Work stress and social support*. University of Michigan. Addison-Wesley publishing Company, Inc. Phillipines.

House, J. S. (1985) Barriers to work stress: Social support I: Gentry, W. D., Benson, H. og Wolff C.J. *Behavioral Medicine: Work, Stress and Health NATO ASI Series, Series D: No 19*

House, J. S., & Kahn, R. L. (1985). Measures and concepts of social support. I: S. Cohen & S. L. Syme (Eds.), *Social support and health* (pp. 83-108). Academic Press. Orlando, Florida.

Ingebretsen, R. (1990). Det var kanskje tross alt best at han fikk dø først. Reaksjoner og refleksjoner etter tap av ektefelle. I: Ingebretsen, R. og Thorsen, K.(red). *Kvinner blir gamle*. Oslo: Norsk Gerontologisk Institutt.

Ingebretsen, R. og Solum, P. E. (2002). Aldersdemens i parforhold. Oslo: *Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. Rapport nr 20.*

Ingebretsen, R. (2003). *Demens fra par og familieperspektiv*. Aldring og livsløp - 4, s 14 - 19.

Jakobsen, D. I.(2003). *Forståelse, beskrivelse og forklaring - Innføring i samfunnsvitenskapelig metode for helse- og sosialfagene*. Høyskoleforlaget AS, Kristiansand, Norge

Jansson, W, Grafström, M, Winblad B (1997). Daughter and sons as caregivers for their demented and non-demented elderly parents. A part of populations-based study carried out in Sweden. *Scandinavian Journal of social medicine. Volum 25 (s.289 – 295)*, Stockholm.

Jensen, T. K. og Johnsen, T. J.(2000). *Sundhedsfremme i teori og praksis*. Forlaget Philosophia, Institut for Filosofi, Aarhus Universitet, Århus.

Karoliussen, M og Smebye, K.L. (2000) *Eldre, aldring og sykepleie*. Gyldendal Norsk Forlag, Oslo

Kitwood, T (2003). *En revurdering af demens - personen kommer i første rekke*. København: Munksgaard forlag

Koelen, M.A. og Lindström, B. (2005) Making healthy choices easy choices: the role of empowerment. *European journal of Clinical Nutrition 59, Suppl 1, s 10 - 16*.  
doi:10.1038/sj.ejcn.1602168

Kristoffersen, N.J. red.(2000) Generell sykepleie, Fag og yrke - utvikling, verdier og kunnskap, bind 1. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kunnskapsforlagets blå- språk og ordboktjeneste. <http://ordnett.no/ordbok.html>

Kvale, Steinar (2001)*Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal Akademisk

Lauderdale, S.A. og Gallagher-Thompson, D. (2003)Men providing care: what do they need and how can we do it? *Clinical Gerontologist, Vol 26 (1/2) s. 53 – 70*.

Langeland, E.(1994). *Sosial støtte og mestring*. Hovedfagsoppgave i sykepleievitenskap. Institutt for Samfunnsmedisinske fag, Universitet i Bergen

Langeland, E. (2003) Fra patogenese til salutogenese - En redegjørelse av kunnskap og refleksjoner som kan begrunne behandling av psykiske helseproblemer innenfor et salutogent paradigme. I: Hole, G.O. og Sudmann T.T.T (red) *Vitenskapsteoretiske refleksjoner. Essaysamling*. Rapport nr 9/2004, Høgskolen i Bergen.

Langeland, E (2007) *Sense of coherence and life satisfaction in people suffering from mental health problems. An intervention study in talk-therapy groups with focus on salutogenesis*. (dr.polit) University of Bergen, Norway.

Lazarus, R og Folkman, S. (1984) *Stress, Appraisal and Coping*. Springer Publishing Company, Inc, New York.

Lindgren, C.L.(1993) The caregiver career. *Journal of nursing scholarship*. Volum 25 (s.214 – 219). Indianapolis.

Lindgren, C.L., Connelly, C.T. og Gaspar H.L. (1999) Grief in Spouse and Children caregivers of Dementia Patients. *Western Journal of Nursing Research*, 21 (4), 521 - 537

Lindstrøm, B (2001). *The meaning of resilience*. I J Adolesc Med Health; 13 (1) 7-12.

Lorenz, Rüdiger (2007). Sundhedens kilde. Oplevelse af sammenhæng. Oversatt av Britta Nilsson. Originaltittel: *Salutogenese. Gründwissen für Psychologen, Mediziner, Gesundheits- und Pflegewissenschaftler*. 2. utgave 2005 av Ernst Reinhardt Verlag München/Basel.

Løgstrup, K.E. (1956). *Den etiske fordring*. Nordisk Forlag AS, Copenhagen, Danmark.

Malterud, K. (2003) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Universitetsforlaget, Oslo.

Markut, L. og Crane A. (2005) *Dementia caregivers share their stories. A support group in a book* Vanderbilt University Press, United States of America

Madvig, B og Schwerdfeger, M (1997) *Pårørende til demente fortæller*. Dafalo, Frederikshavn

Merlau-Ponty, M. (1962) *Phenomenology of perception*. London: Routledge and Kegan Paul.

Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens (2002). *På vei bort: om pårørende til personer med demens*. 1 kassett (VHS) (49 min.)

NESH, Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humaniora.  
<http://etikkom.no/retningslinjer/NESHretningslinjer/personer>

Nordemens; <http://www.nordemens.no>

Nordtug, Bente (2001). *Den langsomme sorgen*. Hovedfagsoppgave i helsefag, Psykologisk institutt, Norges Tekniske Naturvitenskapelige Universitet, Trondheim

NOU (1993: 13). *Kvinnens helse i Norge*. Statens forvaltningstjeneste. Oslo

Ottawa Charter for Health promotion. Genève: WHO, 1986.

Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas S.S., Tsangari, H. og Sourtzi, P.(2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing* 58 (5), 446 – 457.

Pearlin, L.I., Mullan, S.J. & Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The gerontologist*, 30, 583 - 594.

Payne, M. (2005) *Teorier om sosialt arbeid*. Oversatt fra engelsk: Modern Social Work Theory 3.utgave av Silver, dorthe H. Hans Reitzelts Forlag, København

Rakvaag, G. (1991) *Pedagogisk-psykologisk ordbok*. Kunnskapsforlaget. Oslo

Rando, Therese A. (2000) *Clinical dimensions of anticipatory mourning : theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers*. Reasearch Press Company Illinois.

Rokstad, A.M.M., (2008). *Hva er demens?* I: Rokstad, A.M.M. og Smebye, K.L., red. Personer med demens. Møte og samhandling.(s.-?) Akrike AS, Oslo

Rokstad, A.M.M., (2008) *Forståelse som grunnlag for samhandling*. I: Rokstad, A.M.M. og Smebye, K.L. red. Personer med demens. Møte og samhandling.(s.-?) Akrike AS, Oslo

Ryen, A., (2002) *Det kvalitative intervjuet: fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Fagbokforlaget, Bergen.

Sanders, S., Ott, C.H., Kelber, S.T., Noonan, P. (2008). The Experience of High Levels and Grief in Caregivers of Persons with Alzheimer`s Disease and Related Dementia. *Death studies*. Vol. 32, Iss. 6; pg 495, Washington.

Samuelsson, A.M., Annerstedt, L., Elmståhl, S., Samuelsson, S. og Grafström, M. (2001).Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia sufferers. *Scandinavian Journal of Caring Science*; 2001; 15: 25 – 33

Schön, D.A. (2001) *Den reflekterende praktiker. Hvordan profesjonelle tenker, når de arbejder*. Oversatt av Fiil, Steen. Forlaget Klim, Århus

Schwartz, G.E (1982). I: Espnes, G.A. og Smedslund, G. (2001) *Helsepsykologi*. (s.-?) Gyldendal Norsk Forlag, Oslo

Skau, G.M. (2005). *Gode fagfolk vokser: personlig kompetanse i arbeid med mennesker*. Cappelen Akademisk, Oslo

Skjervheim, H. (1996). *Deltakar og tilskodar og andre esseys*. H.Aschehoug og Co. (W.Nygaard) Oslo

Skårderud, F. *Tapte ansikter* I: Wyller, T. red, (2001). Skam. Perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne. Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS, Bergen.

Smebye, K.L. (2008). *Samarbeid med pårørende*. I: Rokstad, A.M.M. og Smebye, K.L., red. Personer med demens. Møte og samhandling. (S. -?)Akrike AS.

Solem P.E. og R. Ingebretsen (2002). *Aldersdemens i parforhold*. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. Novarapport 20/2002, Oslo

Strøm, A. (1980). *Velferdssamfunn og helse. Et 60-årig tilbakeblikk*. Oslo : Gyldendal. I Kristoffersen, N.J. (red) Generell sykepleie bind 1. Gyldendal Norsk Forlag AS 2002

St.meld. nr. 25 (2005 -2006). *Mestring, muligheter og mening – Framtidas omsorgsutfordringer*. Helse- og omsorgsdepartementet.

Svebak, S (2000). *Forlenger en god latter livet?: humor stress og helse*. Fagbokforlaget, Bergen.

+Szehebely, M. red. (2005) *Eldreomsorgsforskning i Norden, en kunnskapsoversikt*”  
Äldreomsorgsforskning i Norden. Tema Nord, Nordiska ministerrådet, København.

Söderlund, M. (2004). *Som drabbad av en orkan – anhörigas tillvaro när en närstående drabbas av demens*. (Doktoravhandling) Åbo: Åbo Akademis förlag – Åbo Akademi University Press.

Taylor, C (1985). *Interpretation and the Sciences of Man I: C. Taylor: Philosophical Papers*, Cambridge University Press, bd. II, s 55-56.

Thagaard, T. (2003). *Systematikk og innlevelse - en innføring i kvalitativ metode*. Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS, Bergen.

Tveiten, S.(2007). *Den vet best hvor skoen trykker: om veiledning i empowermentprosessen*. Fagbokforlaget, Bergen.

Uolon, N. og Reed, V (2006). What does phenomenology offer to the study of care-giving? *International journal of psychiatric nursing research*.Vol:11 No:2 s. 1241 - 1254

Ulstein, I, Bruun Wyller T, Engedal K. (2007). High score on the relative stress scale, a marker of possible psychiatric disorder in family carers of patients with dementia. *International Journal Geriatric Psychiatry* 22:195-202.

Ulstein, I., (2007). Commenting on the care of carers. *Nursing older people*. Ely: Vol.19, Iss. 8; side 6.

Vikström, S. (2005) *Engagement in everyday occupation - aspects related to persons with dementia and their caregiving spouses*. Licent. Avhandling. Stockholm: Karolinska University Press.

Walseth, L. T. og Malterud K., (2004). *Salutogenese og empowerment i allmennmedisinsk perspektiv*. Tidsskrift for Norsk Lægeforening 124:65-6

WHO (1986). The Ottawa Charter for Health Promotion. Geneva, World Health Organization, Tilgjengelig fra: [http://www.wpro.who.int/NR/rdonlyres/798A711D-DC30-4E27-8DD6-19561EB969CC/0/ottawa\\_charter.pdf](http://www.wpro.who.int/NR/rdonlyres/798A711D-DC30-4E27-8DD6-19561EB969CC/0/ottawa_charter.pdf). [ lastet ned 01.07.2008]

WHO (1991). Sundsvall Statement on Supportive Environments for Health. Third International Conference on Health Promotion, Sundsvall, Sweden 9-15 June 1991 Sundsvall, Sweden. Tilgjengelig fra: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/en/>. [lastet ned 16.07.2008 ]

WHO: World Health Organization Regional Office for Europe 1998, *Health 21:an introduction to the health for all policy framework for the WHO European Region*, World Health Organization Regional Office for Europe, Copenhagen, 5.

Winqvist, M (1985). *SOS-syndromet - sorg, oro och samvetsförebråelser hos anhöriga till personer med åldersdement beteende*. Arbetsrapport 24. Äldre i samhället - förr, nu och i framtiden. Uppsala Universitet, Sverige.

Yde, E. S., (2002). *Pas godt på min far - om demens med kærlig hilsen*. Forlaget Hovedland, Danmark.

Zarit, S.H. (1996) Interventions with family caregivers, I S.H. Zarit & B.G. Knight (eds.). *A Guide to Psychoterapy and aging: American Psychological Association, 139–159*. Washington, DC

## **Intervjuguide**

### **Bakgrunnsspørsmål**

Før vi begynner selve intervjuet, kan du fortelle litt om deg selv?

Alder og alder på mor/far?

Yrke/arbeidsplass/lengde på yrkestilknytning?

Bosted/bosteder?

Sivilstatus?

Familie/slekt?

Venner?

Bor du langt bort fra din(e) forelder/foreldre?

### **Bruk av fornavn**

### **Oppgavefordeling**

I en familie hjelpes man ofte for å få tingene til å gå rundt. Ektefelle og annen familie/søsken får ulike oppgaver å ta seg av gjennom årene og etter hvert blir det et mønster. Dette mønstret blir litt forskjellig fra familie til familie, og den ene familien kan fungere like bra som den andre.

Før:

Kan du si litt om oppgavefordelingen i din familie når du vokste opp?

Hvem gjorde hva i din familie?

Oppgavefordeling evt. mellom deg og søsknene dine?

Hva trengte dine foreldre av støtte fra deg?

Var du fornøyd med dette?

Etter:

Har du gjort deg noen tanker om hvordan dette har endret seg i løpet av din mor/ far utvikling av sykdommen?

Hva har blitt annerledes?

Opplever du det som tap? Endret til; hvordan opplever du dette?

Framtid:

Har du gjort deg noen tanker om hvordan dette blir i framtida?

**Hovedspørsmål:**

Sykdommen Alzheimer fører jo til, som du vet, at personen etter hvert mister mye av det han kan og vet fra før på alle vis. Det går nedover med både det ene og det andre. Noen bruker ordet sorg eller tap om det de opplever når en nær person endrer seg og blir mer og mer aldersdement.

Har du gjort deg noen tanker om det?

Opplever du at du har lært noe av denne situasjonen?

**Bekymring**

Når merket du at det var noe galt med din mor/far?

Hva skjedde?

Hva tenkte eller gjorde du?

Hva har du vært mest bekymret for?

Hvordan er det nå?

**Ambivalens**

Kan du si litt om hvordan du hadde det inni deg da du forsto at din mor/far hadde fått aldersdemens/Alzheimer?

Hvordan utviklet det seg?

Hva skjedde?

Hva tenkte eller gjorde du?

**Mestringsfasen**

Hvordan er dette for deg?

Hva gjør det med deg?

Noen har sagt at demens er en pårørendesykdom, hva tenker du om det?

Har du gjort deg noen tanker om hva mor eller fars sykdom har betydd for deg?

Hvordan løste du dagene tidligere eller tidlig i sykdomsfasen?



## **Vedlegg 1**

**Side 3 av 3**

Hvordan opplever du forventningene fra omgivelsene? Naboer, familie, din arbeidsgiver/kollegaer?

### **Modning**

Hvordan løser du dagene/utfordringene nå?

Føler du at denne erfaringen gir deg mening?

### **Atskillelsesfasen**

Det er ofte sagt at det er godt å få snakke ut om ting som kanskje har vært uoppgjort før forelderen dør, men med aldersdemente blir dette annerledes. Hvordan opplever du det? Noen har sagt at når kontakten med den aldersdemente etter hvert blir så dårlig at en ikke føler en har kontakt, kjenner man det slik som om det er en kjær person som er borte (død).

Har du gjort deg noen tanker om det?

Har du gjort deg noen tanker om hvordan det blir nå mor eller far dør?

### **Sosialt**

Har du tenkt noe over forholdet til slekt, familie og venner?

Hvordan opplever du ansvaret for omsorgen?

Hvordan erfarer du støtten i hjelpeapparatet?

Hvordan tenker du at det kan være for barnebarna?

### **Fysisk helse**

Hvordan har din egen helse vært oppi det hele?

Hvordan er den nå?

Sover du om natta?

**Tusen takk for at du stilte opp til dette intervjuet.**

**Forespørsel om å delta i en vitenskapelig undersøkelse.**

Dette er en forespørsel om du er villig til å delta i et vitenskapelig prosjekt og la deg intervju.

Prosjektets tittel er "Opplevde erfaringer hos voksne sønner og døtre av hjemmeboende forelder som er rammet av demens".

**Bakgrunn**

Gjennom tidligere forskning om forhold omkring sykdommen Alzheimer og aldersdemens, er det kommet fram mange spørsmål om belastningen dette medfører for de nærmeste pårørende. Imidlertid er det fortsatt mye som står igjen å finne ut av. Derfor er det ønskelig å undersøke mer om dette, for å gi et bedre tilbud til både pårørende og den som er rammet av demens.

Dette er et mastergradsprosjekt som handler om de voksne barnas opplevelse av å miste sin forelder bit for bit på grunn av sykdommen Alzheimer. Prosjektansvarlig er Gerd Inger Ringdal, som er forsker og jobber til daglig ved psykologisk institutt ved Norges Teknisk-Naturvitenskapelige Universitet i Trondheim (NTNU).

**Problemstilling og hensikt med prosjektet.**

Hovedtemaet i prosjektet er hvordan du mestrer denne situasjonen. Det er ønskelig å snakke med deg om det å være barn av mor eller far som er rammet av demens, hvordan det var før hun/han ble syk og om hvordan mors eller fars sykdom har påvirket livet ditt. Videre vil det bli aktuelt å snakke med deg om hvordan du takler hverdagen, hvordan du opplever støtten fra familie og nettverk og eventuelt hjelpeapparat.

Hensikten med prosjektet vil være å få en dypere forståelse og innsikt i hvordan du som sønn eller datter opplever og erfarer det at den av foreldrene dine gradvis blir rammet av demens. Etter hvert som denne sykdommen har utviklet seg, har du fått erfare hvordan denne belastningen kan føles. Du har opplevd dette og har gjort deg noen tanker om dine erfaringer og hva det innebærer.

**Metode**

Dette er en kvalitativ studie, og utvalget består av yrkesaktive voksne sønner og døtre av mor eller far som er rammet av demens og som bor hjemme. Det hele skal foregå nærmest som en samtale om emnet, med bare noen få spørsmål som utgangspunkt. Det er du som pårørende som sitter med kunnskapen om dine opplevelser med sykdommen.

**Gjennomføring**

Undertegnede kommer til å ha spørsmålene skrevet ned på et ark. Selv om det er ferdig formulerte spørsmål, er det ønskelig at det skal være en samtale mer enn et intervju. En slik samtale vil vare en til to timer. Det kan hende at vi trenger litt mer tid, og det er fullt mulig både å avbryte tidligere og forlenge det ytterligere. Du og prosjektleder blir enige om hvor intervjuet skal foregå.

Når en av foreldrene får en demenssykdom kan det gi mange reaksjoner og følelser. Alt det du har vært gjennom kan være umulig for oss å komme innpå i denne samtalen, til det vil tiden være for knapp. De temaene som er skrevet ned på dette arket vil fungere som en huskeliste for det er de områdene som skal undersøkes i denne sammenhengen.

Hvis det skulle være spørsmål som du ikke har lyst til å svare på så har du selvsagt muligheten til å la være. Det er din opplevelse og din erfaring som er av interesse i dette prosjektet. Du kan også bryte denne samtalen helt om det er et ønske. Hvis det er noe du vil fortelle som det ikke blir spurt spesielt etter under samtalen, er det ønskelig at du kommer med det. Selv om prosjektleder har visse forestillinger på forhånd om hva det ønskes å snakkes om, så kan det godt være viktige områder du mener har betydning. Det er ikke sikkert at det er de utvalgte temaene som er valgt på forhånd som opptar deg mest.

**Datasikkerhet**

Prosjektmedarbeiderne har taushetsplikt i henhold til Forvaltningslovens § 13 og Helsepersonellovens § 21. Alle persondata behandles konfidensielt og lagres i en database slik at informantene kun er registrert med et løpenummer. Undersøkelsesresultater samt navneliste hvor slike eksisterer, oppbevares forskriftsmessig.

Ikke noe av det du sier vil kunne føres tilbake til din person. Det vil bli benyttet lydbånd, og etter intervjuet vil lydbåndet bli slettet. Ingenting skal gjenkjennes slik at informasjonen skal kunne føres tilbake til deg. Det hele er konfidensielt og det betyr at du gis full anonymitet. Du kan når som helst trekke deg fra intervjuet, uten at det skal gå utover deg på noen måte. Det er bare du og undertegnede som kjenner til vår samtale.

Prosjektet er godkjent av Regional Komite for Medisinsk og Helsefaglig Forskningsetikk, Midt-Norge og er ikke meldepliktig Datatilsynet.

Dersom du nå eller i ettertid lurer på noe, kan du ta kontakt med undertegnede og/eller prosjektansvarlig Gerd Inger Ringdal på telefon 73 59 74 86 eller pr. E- post: [gerd.inger.ringdal@svt.ntnu.no](mailto:gerd.inger.ringdal@svt.ntnu.no)

Da kan du fylle ut navn, adresse og telefonnummer på slippen som følger med, og legge det i vedlagte frankerte konvolutt og sende det i posten. Du kan også kontakte meg på telefonen hvis du heller ønsker det.

Vennlig hilsen

---

Mastergradsstudent  
Odil Sætertrø  
Peter Øiens gt 16  
7800 Namsos  
Mobil: 481 06 212

### **Vedlegg 3**

## **Samtykke til å delta i prosjektet "Opplevde erfaringer hos voksne barn av hjemmeboende forelder som er rammet av demens"**

**Jeg har lest informasjonsskrivet og har hatt anledning til å stille spørsmål.  
Jeg samtykker i å delta i prosjektet.**

**Sted:**\_\_\_\_\_

**Dato:**\_\_\_\_\_

**Underskrift:**\_\_\_\_\_

**Telefon:**\_\_\_\_\_

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Gerd Inger Ringdal  
Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap  
NTNU  
Dragvoll  
7491 TRONDHEIM

Vår dato: 17.12.2007

Vår ref:17897 / 2 / LT

Deres dato:

Deres ref:

#### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 13.11.2007. Meldingen gjelder prosjektet:

17897	<i>Opplevde erfaringer hos sønner og døtre av hjemmeboende foreldre som er rammet av demens</i>
Behandlingsansvarlig	NTNU, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Gerd Inger Ringdal
Student	Odil Sætertrø

Etter gjennomgang av opplysninger gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon, finner vi at prosjektet ikke medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningslovens §§ 31 og 33.

Dersom prosjektopplegget endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for vår vurdering, skal prosjektet meldes på nytt. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/melding/pvo\\_endringsskjema.cfm](http://www.nsd.uib.no/personvern/melding/pvo_endringsskjema.cfm).

Vedlagt følger vår begrunnelse for hvorfor prosjektet ikke er meldepliktig. Prosjektet kan settes i gang.

Vennlig hilsen

  
Bjørn Henriksen

  
Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77  
Vedlegg: Prosjektvurdering  
Kopi: Odil Sætertrø, Peter Øiens gt. 16, 7800 NAMSOS

Avdelingskontorer / District Offices:  
OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. [nsd@uio.no](mailto:nsd@uio.no)  
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. [kynre.svarva@svt.ntnu.no](mailto:kynre.svarva@svt.ntnu.no)  
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. [nsdmasa@sv.uit.no](mailto:nsdmasa@sv.uit.no)

## Personvernombudet for forskning



### Prosjektvurdering - Kommentar

---

17897

Gjennomføringen av prosjektet medfører ikke meldeplikt.

Bruk av lydbånd (analogt eller digitalt) hvor det fremkommer navn på personer eller stemmer som kan gjenkjennes medfører ikke isolert sett meldeplikt, jf. personopplysningsloven § 31 1. ledd litra a og b. Avgjørende for om prosjektet utløser meldeplikt er om opptakene registreres i et register eller transkriberes til pc (behandles elektronisk) i personidentifiserbar form.

Lydbåndopptakene transkriberes pc/skriftlige dokumenter i anonymisert form, hvilket medfører at registrerte opplysninger på pc-en ikke inneholder opplysninger som direkte eller indirekte kan knyttes til enkeltpersoner. Vi forstår det også slik at det ikke oppbevares digitale lydfiler på pc.

De manuelle notater som foretas medfører heller ikke meldeplikt da det ikke registreres sensitive personopplysninger, jf. personopplysningsloven § 31 1. ledd litra b.

Lydbåndopptakene vil bli slettet i august 2008.

Demensforeningen,  
Geriatrisk poliklinikk  
Hjemmebasert omsorg

04.01.2008

Jeg viser til dialogen vi hadde før jul pr telefon. Jeg er fortsatt opptatt av å skaffe deltakere i dette mastergradsprosjektet. Jeg lovte deg imidlertid å sende deg aktuelle dokumenter etter å ha fått godkjent gjennomføring av prosjektet gjennom regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. Prosjektet er nå godkjent, og vil derfor informere om følgende:

Først må jeg si at jeg er takknemlig for at demensforeningen i Namsos stiller opp for å videreformidle til aktuelle deltakere i denne mastergradsstudien.

Studien har foreløpig følgende tittel;

**"Opplevde erfaringer hos voksne barn av hjemmeboende forelder som er rammet av demens"**

Jeg ber deg/dere om å lese vedlagt prosjektbeskrivelse og informasjonsskriv.

Dette er en kvalitativ studie der jeg ønsker å gjennomføre dybdeintervju med *voksne barn* av mor eller far som er rammet av demens og som bor hjemme.

Det er utarbeidet en intervjuguide som jeg vil benytte i intervjuet, ikke vedlagt.

Personen som er rammet av demens skal ha hatt diagnosen mer enn 2 år, og man ser at demenstilstanden er i utvikling. Utgangspunktet er demens sykdom av Alzheimers type.

Den demensrammede kan ha hjemmesykepleie og kan også ha hatt/ avlastningsopphold/ korttidsopphold på institusjon.

Kriterier for utvalget:

Antall: 3 - 4 voksne sønner og 3 - 4 voksne døtre i alderen mellom 40 og 60 år. De bør være yrkesaktive (stillingsandel har ingen betydning) og ha en stor del av omsorgsansvaret for sin mor eller far. Deltakeren bør bo i nærheten av sin(e) forelder/foreldre.

Etiske overveielser

Det kan være at man kommer inn på tema som vekker sterke psykiske reaksjoner hos de pårørende. Dette kan være reaksjoner som jeg i kraft av at jeg ikke har noen terapeutisk rolle i forbindelse med dette prosjektet, gjør at jeg vil ha behov for å ha faglig kompetente personer jeg kan henvise til. Denne personen kan være medisinsk ansvarlig ved geriatrisk poliklinikk. Undertegnede forespør derfor om medisinsk ansvarlig sier seg villig til å ta imot henvendelse fra deltakere som skulle ha behov for det.



Prosjektet er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

Jeg kommer ikke til å ha kontakt med noen av deltakerne senere.

Jeg ser fram til et videre samarbeid med deg/dere. Jeg tar derfor kontakt pr telefon i løpet av uke 4, 2008 for å planlegge videre forløp og for evt å avklare noe som skulle være uklart. Det er ikke aktuelt å levere ut informasjonsskriv før det er signert av undertegnede, så du vil få tilsendt de nødvendige brev etter vi har snakket sammen på telefonen

Det er fint om du kan bekrefte at du har mottatt denne e-posten.

Med vennlig hilsen

Høgskolelærer Odil Sætertrø

Mobil: 481 06 212

Kontor: 74 02 28 25

E-post: [odil.satertro@hint.no](mailto:odil.satertro@hint.no)

## Vedlegg 6

NTNU  
Norges teknisk-naturvitenskapelige  
universitet

Det medisinske fakultet  
Regional komite for medisinsk forskningsetikk  
Helseregion Midt-Norge



Professor Gerd Inger Ringdal

Saksbehandler  
Seniorkonsulent Jacob Hølen  
Telefon 73 86 72 72  
Epost: jacob.chr.holen@ntnu.no  
rek-4@ntnu.no  
Postadresse: Det medisinske fakultet  
Medisinsk teknisk forskningssenter  
7489 Trondheim  
Besøksadr: ISM, Røde Kors 3 etg.  
St.Olavs Hospital

Vår dato:  
11.12.2007

Vår ref.:  
4.2007.2679

Deres dato:

Deres ref.:

### **Opplevde erfaringer hos voksne sønner og døtre av hjemmeboende forelder som er rammet av demens.**

Med hjemmel i lov om behandling av etikk og redelighet i forskning § 4 har Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Midt-Norge vurdert prosjektet i sitt møte 23. november 2007 med følgende vilkår og vurdering:

Hensikten med denne studien er å få kunnskap gjennom en dypere forståelse og innsikt i hvordan de voksne barna opplever det å ha omsorg for sin forelder som er rammet av Alzheimers sykdom. Det er hensiktsmessig å studere også andre pårørende enn ektefeller av demensrammede og for å få en dypere forståelse er det nødvendig med kvalitative studier. Denne kvalitative studien vil derfor omhandle erfarte opplevelser hos voksne barn av demensrammet far eller mor. En ønsker å se hvordan de voksne barna beskriver sine erfarte opplevelser i forhold til sin demensrammede far eller mor, hvilke typer stress/belastning de voksne barna opplever, hva kjennetegner disse opplevelsene, er det tendenser til forskjell på hvordan sønner og døtre opplever denne belastningen og hvordan de voksne barna opplever sosial og praktisk støtte.

Utvalget består av yrkesaktive voksne barn av personer som har fått diagnosen demens av Alzheimer type. Et utvalg på 3-4 sønner og 3-4 døtre i alderen mellom 40 og 60 år vil bli inkludert, for om mulig å finne tendenser som sier noe om forskjellen på hvordan ulike kjønn opplever denne situasjonen. De voksne barna skal ha mye kontakt med sine foreldre og den demensrammede skal enda bo hjemme.

Komiteen har følgende merknader til prosjektet:

- Komiteen viser til prosjektprotokollen og har ingen merknader til målsetting, men vil bemerke når det gjelder inklusjonskriteriene er det et problem rent metodisk at alle synes å kjenne hverandre og at dette lett kan påvirke de svar man gir i undersøkelsen. Man må regne med at det vil bli en diskusjon og samtale om hva man har svart eller vil komme til å svare på spørsmålene. Videre er det mulig at medlemmer i foreningen utgjør en skjev representasjon av pårørende til pasienter med demens og at dette også kan gi andre svar enn om man studerte en annen

Postadresse  
Medisinsk teknisk forskningssenter  
7489 Trondheim  
dmf-post@medisin.ntnu.no

Besøksadresse  
Medisinsk teknisk forskningssenter  
Olav Kyrres gt 3  
www.medisin.ntnu.no

Telefon +47 73 59 88 59  
Telefaks +47 73 59 88 65  
Org. nr. 974 767 880

Side 1 av 2  
4.2007.2679.doc

populasjon. Komiteen ber prosjektleder vurdere dette og evt. rekruttere deltakere fra andre sammenhenger, en fremgangsmåte kunne for eksempel være å rekruttere via Geriatrisk poliklinikk.

- Komiteen viser til intervjuguide og finner at noen av spørsmålene er noe ledende, og ber om at disse går igjennom og revideres.
- Komiteen viser til informasjonsskrivet og ber om at det skrives om slik at en ikke bruker "jeg-form". Det er prosjektet som skal presenteres, og opplysninger om prosjektleder skal komme til slutt i skrivet, jf. vedlagt veiledning for utforming av informasjonsskriv. En orientering om bakgrunn for og hensikten med studien skal komme første i informasjonsskrivet.
- Komiteen ber om å få tilsendt revidert informasjonsskriv. Komiteens leder får fullmakt til å vurdere det reviderte skrivet, og denne godkjenning må være klar før prosjektet settes i gang.

Komiteen ber om å få tilsendt artikkel/rapport når studien er fullført.

**Vedtak:**

**"Komiteen godkjenner at prosjektet gjennomføres med de merknader som er gitt."**

Vedtaket kan påklages og klagefristen er tre uker fra mottagelsen av dette brev, jf. fvl. §§ 28 og 29. Klageinstans er Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM), men en eventuell klage skal rettes til REK Midt-Norge. Avgjørelsen i NEM er endelig. Det følger av fvl. § 18 at en part har rett til å gjøre seg kjent med sakens dokumenter, med mindre annet følger av de unntak loven oppstiller i §§ 18 og 19.

Med hilsen



Arne Sandvik  
Professor  
Leder i komiteen



Jacob C Hølen  
Seniorkonsulent